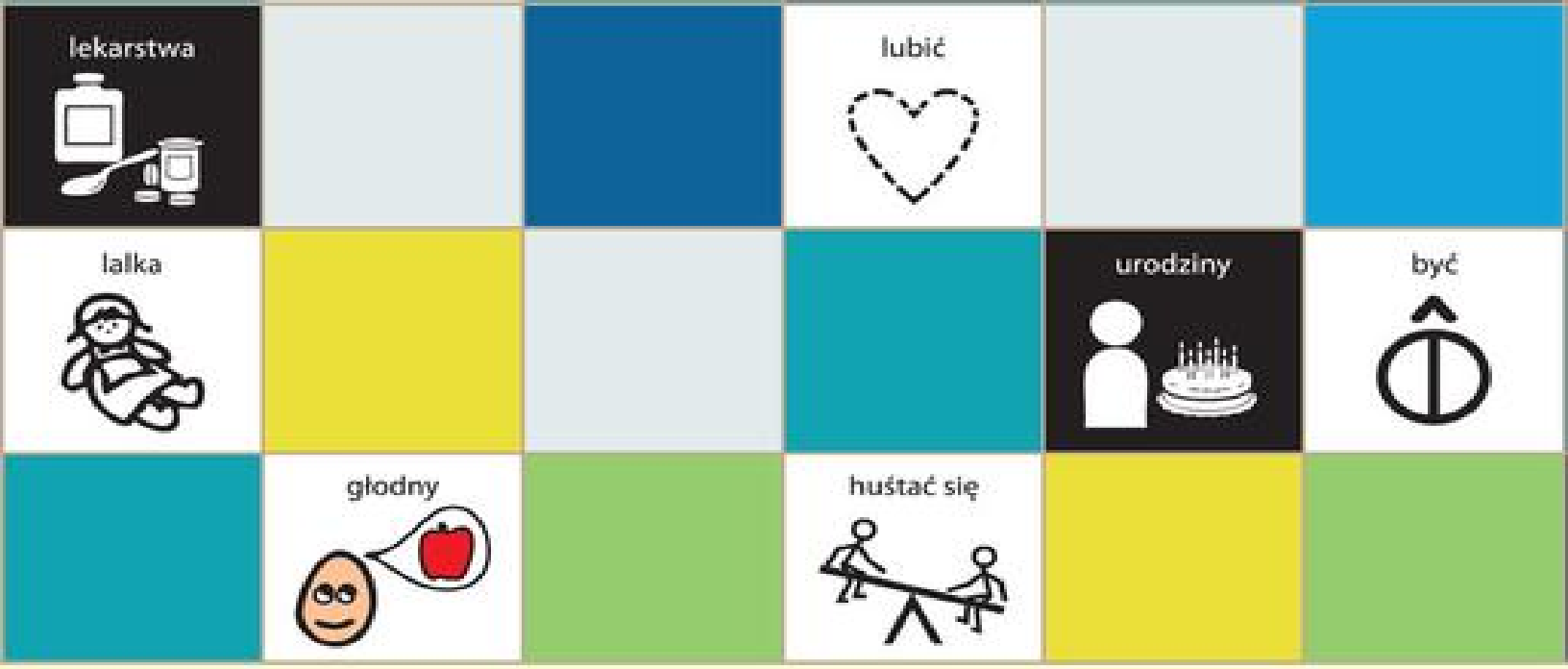


AUTYZM I AAC

Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem

pod redakcją naukową
Bogusławy Beaty Kaczmarek
i Anety Wojciechowskiej

impuls

Autyzm i AAC

Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem

pod redakcją naukową
Bogusławy Beaty Kaczmareki
Anety Wojciechowskiej

impuls

Kraków 2015

Spis treści

Przedmowa

Wstęp

Bibliografia

Kompetencje i dysfunkcje komunikacyjne osób z ASD – ujęcie rozwojowe

Deficyty komunikacyjne w autyzmie

Deficyty rozwoju społecznej komunikacji niewerbalnej w ASD

Deficyty rozwoju komunikacji werbalnej w ASD

Podsumowanie

Bibliografia

Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań

Terapia logopedyczna

Komunikacja z osobą ze spektrum autyzmu (wspomagana i alternatywna)

Podsumowanie

Bibliografia

Komunikacja społeczna u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle prekursorów rozwoju teorii umysłu

Komunikacja społeczna a teoria umysłu u dzieci z autyzmem

Interakcja twarzą w twarz i kontakt wzrokowy a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Wspólna uwaga a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Naśladowanie a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Zabawa w udawanie a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Komunikacja intencjonalna a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Podsumowanie

Bibliografia

Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Wprowadzenie

Ogólna specyfika mowy ciała u małych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Istota komunikacji małego autystycznego dziecka z wykorzystaniem reakcji organizmu (mowy ciała)

Totalna komunikacja oraz alternatywne metody komunikacji w procesie porozumiewania się z małymi autystycznymi dziećmi

Zakończenie

Bibliografia

Dziecko z autyzmem jako partner dialogu

Konsekwencje zaburzeń autystycznych

Interakcja dziecka z autyzmem

Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych

Zakończenie

Bibliografia

Relacje z innymi jako podstawa komunikacji społecznej osób z autyzmem

Autyzm z punktu widzenia objawów klinicznych

Relacja w ujęciu filozofii M. Bubera i E. Lévinasa

Etnograficzne opowieści o relacjach

Jan

Mateusz

Maria

Marek

Łukasz

Podsumowanie

Bibliografia

Behawioralna koncepcja nabywania języka oraz rozwijania mowy i komunikacji u osób z autyzmem

Behawioralna teoria nabywania zachowań werbalnych (językowych)

Nieprawidłowości w rozwoju mowy i komunikacji u dzieci z autyzmem

Behawioralne podejście do kształtowania zachowań werbalnych

Podsumowanie

Bibliografia

Wybór właściwej metody AAC do rozwijania umiejętności porozumiewania się dzieci ze spektrum autyzmu

I

II

Dziecko

Rodzic

Środowisko dziecka – poza domem rodzinnym

Opisy przypadków

Bibliografia

Metody komunikacji wspomagającej i alternatywnej we wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Wprowadzenie

Zaburzenie spektrum autyzmu

Komunikacja... kiedy się zaczyna?

Wspólna uwaga

Komunikacja niewerbalna

Komunikacja alternatywna w rozwoju małego dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Podsumowanie

Bibliografia

Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego zrozumienia i komunikacji osób z ASD

Język i komunikacja osób z ASD

Społeczno-komunikacyjne aspekty rozwoju języka osób z ASD

Wspomagające i alternatywne sposoby komunikacji a ASD

Znaki manualne a znaki graficzne

Korzyści z wprowadzania interwencji AAC dla osób z ASD

Pomoce wizualne AAC

Harmonogramy pomiędzy czynnościami

Harmonogramy w obrębie czynności

Harmonogramy czynności wzbogacone o zapis wideo

Karta zmiany

Kalendarze

Wizualnie wspomagane opowiadania

Obrazkowe książki umiejętności społecznych

Mocna karta

Mapy możliwości

Skrypty zasad

Wykresy i poznawcze obrazowanie

Niesamowita pięciopunktowa skala

PECS

Badania naukowe

Zaawansowana technologia AAC

Zakończenie

Aneks

Bibliografia

Zastosowanie AAC w kształtowaniu samoświadomości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Mateusz (l. 16)

Piotrek (l. 10)

Jan (l. 26)

Dionizy (l. 5)

Bibliografia

Dziecko z autyzmem w szkole. Wybrane narzędzia komunikacji alternatywnej i wspomagającej wykorzystywane w procesie edukacji osób z autyzmem

Struktura

Indywidualne struktury dzienne

Struktury zajęć

Niezbędnik komunikacyjny

Tablice uczestnictwa

Książka komunikacyjna

Bibliografia

AAC – Piktogramy w komunikacji i edukacji osób z autyzmem

Uczeń z autyzmem jako użytkownik systemów AAC

Odmienne strategie i perspektywy komunikacji ucznia z autyzmem (ASD – autism spectrum disorder – spektrum zaburzeń autystycznych) wynikają z jego specyficznych ograniczeń

Autyzm. Spektrum zaburzeń – spektrum komunikacji

1. Autyzm – spektrum zaburzeń

2. Autyzm – spektrum komunikacji

TEACCH – filozofia programu

1. Kontakt wyprzedza komunikację

2. Od języka w otoczeniu do języka w tekście. Strukturalizacja. Praktyczne działania z językiem AAC w koncepcji TEACCH

Struktura przestrzenna – podstawowe pojęcie w postępowaniu TEACCH

3. Struktura psychiczna kontaktu i język ciała. Wskazania do stałego podtrzymywania relacji emocjonalnej nauczyciela z uczniem

Bibliografia

Picture Exchange Communication System (PECS) jako metoda rozwijania umiejętności komunikowania się dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Efektywność PECS w rozwijaniu umiejętności komunikowania się

Podejście zachowań werbalnych w rozwijaniu umiejętności komunikowania się za pomocą metody PECS

Bibliografia

Video modeling jako alternatywna metoda usprawniania komunikacji społecznej dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń

Wprowadzenie

Zaburzenia mentalizowania a ograniczenia komunikacji społecznej dzieci z autyzmem

1. Mentalizowanie – charakterystyka

2. Konsekwencje zaburzeń w rozwoju umiejętności mentalizowania

Video modeling jako metoda wspierania rozwoju komunikacji społecznej u dzieci z autyzmem

1. Video modeling – podstawowe założenia

2. Efektywność video modelingu

3. Elementy niezbędne do prawidłowego przebiegu sesji video modelingu

4. Procedura stosowania video modelingu na przykładzie wyników badań R. MacDonald

Podsumowanie i wnioski

Bibliografia

Technologia wspomagająca jako wsparcie komunikacji alternatywnej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Bibliografia

Rola rytmu i elementów muzykoterapii podczas prób nawiązywania interakcji komunikacyjnej z dziećmi autystycznymi

Brak zdolności do synchronii interakcyjnej jako jedna z przyczyn trudności w opanowaniu mowy i porozumiewaniu się

Dopasowanie rytmów dorosłego i dziecka na początku terapii

Komunikowanie się z dziećmi autystycznymi za pośrednictwem śpiewu i muzyki

Bibliografia

Komunikacja osób głuchych z autyzmem

Diagnoza osób głuchych z autyzmem

Komunikacja osób głuchych

Komunikacja osób głuchych z autyzmem

Wykorzystanie języka migowego w komunikacji osób głuchych z autyzmem

Bibliografia

Wspomaganie rozwoju komunikacji osób z autyzmem w świetle przepisów prawa oświatowego

AAC w Polsce

AAC a autyzm

Komunikacja w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

AAC w polskim prawie oświatowym

Standardy AAC w Zespole Niepublicznych Szkół Specjalnych „Krok za krokiem" w Zamościu

Bibliografia

Posłowie.

Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy

Mity i przesądy o AAC dotyczące małych dzieci z CCN

Mit 1: AAC jest ostatecznością w interwencji mowy i języka

Mit 2: Wprowadzenie AAC zatrzymuje dalszy rozwój mowy i redukuje motywację dziecka do pracy nad mową

Mit 3: Dzieci muszą być w pewnym wieku, aby móc korzystać z AAC; małe dziecko nie jest na to gotowe

Mit 4: Dzieci muszą posiadać pewien zestaw umiejętności, to znaczy być w odpowiednim wieku, posiadać szczególny poziom umiejętności poznawczych/lingwistycznych itd., aby móc korzystać z AAC. Dziecko z poważnymi deficytami poznawczymi nie może uczyć się posługiwania systemami AAC

Mit 5: Urządzenia AAC generujące mowę są przeznaczone tylko dla dzieci z nienaruszonymi umiejętnościami poznawczymi

Mit 6: Istnieje reprezentacyjna hierarchia symboli od obiektów do słowa pisanego (tradycyjnej ortografii)

Mit 7: AAC nie może być stosowane wraz z innymi metodami usprawniającymi rozwój mowy i komunikacji

Mit 8: AAC sprawia, że dziecko wygląda na nienormalne i opóźnione

Mity i fakty o AAC dotyczące osób dorosłych z CCN

Mit 1: AAC nie jest usługą stosowną w terapii osób dorosłych z CCN

Mit 2: AAC nie jest usługą logopedyczną, logopeda może zatem odmówić zaoferowania interwencji AAC

Mit 3: Tylko specjaliści AAC odgrywają rolę w zakresie usług AAC

Mit 4: AAC jest synonimem technologii

Mit 5: Urządzenia SGD są przeznaczone tylko dla tych dzieci lub dorosłych, którzy mają nienaruszone umiejętności poznawcze

Podsumowanie

Załącznik

Bibliografia

Strona redakcyjna

Przedmowa

Autyzm dziecięcy wyróżniony przez Leo Kannera z wczesnodziecięcych zaburzeń rozwojowych przez lata wzbudzał, i tak jest do dzisiaj, ożywione dyskusje co do etiologii, kryteriów diagnostycznych, dynamiki rozwoju zaburzenia i skuteczności prowadzonych terapii.

Błądzimy po meandrach zaburzenia w poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, które dotyczą osiowych objawów autyzmu: swoistych zaburzeń rozwoju mowy, specyficznych relacji społecznych. Być może problemy związane z zaburzoną komunikacją determinują specyfikę relacji społecznych.

Odczytanie i zrozumienie komunikatów dziecka daje szansę na wprowadzenie alternatywnych i wspomagających form terapii.

Książka *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* jest dziełem wielu autorów – naukowców i praktyków. Jest ona cennym wkładem do badań nad budowaniem takich form postępowania terapeutycznego, które umożliwią dziecku autystycznemu komunikację społeczną. Prezentowane formy pracy z dzieckiem i jego otoczeniem budzą nadzieję na zbudowanie drogi, która umożliwi dziecku autystycznemu odnalezienie się w środowisku społecznym.

Książka powinna się stać podstawowym źródłem wiedzy dla wszystkich terapeutów pracujących z dziećmi z deficytami rozwojowymi.

prof. dr hab. Hanna Jaklewicz

Wstęp

Autyzm to zaburzenie rozwoju, które jest ciągle poznawane. Niewątpliwie świadczą o tym zmiany, jakie można obserwować na przestrzeni lat w klasyfikacjach diagnostycznych. Świat nauki nieustannie poszukuje przyczyn tego zaburzenia, metod leczenia, a także sposobów oddziaływań terapeutycznych.

Dziecko, nastolatek czy osoba dorosła z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders* – ASD) różnią się między sobą i nie ma możliwości wypracowania jednego wspólnego dla wszystkich modelu wsparcia i oddziaływania zarówno medycznego, jak i terapeutycznego. U wszystkich osób jednak, jak wskazują kryteria diagnostyczne (zob. ICD-10, DSM-5), obserwuje się trudności (w różnym zakresie) w obszarze rozwoju mowy i komunikacji społecznej oraz w budowaniu relacji, a także występują zachowania stereotypowe, rutynowe, przeszkadzające w codziennym funkcjonowaniu czy w nauce.

Biorąc pod uwagę to, jak ważne jest porozumiewanie się w życiu każdego człowieka, niezmiernie ważne wydaje się wspieranie rozwoju tego obszaru u osób z ASD. Dzieci i dorośli z ASD wbrew temu, co może się wydawać, pragną się komunikować. Nie zawsze jednak sposoby, z których korzystają (nie zawsze jest możliwa forma werbalna), są komunikatywne dla otoczenia. Czasami przybierają formę tzw. zachowań trudnych, nie tylko dla odbiorców tych komunikatów, lecz także dla ich nadawców – osób z ASD, których funkcjonowanie zakłócają.

W przeszłości brak skutecznych metod porozumiewania się dzieci i dorosłych z autyzmem powodował, że oni oraz ich rodziny pozostawali w samotności i niezrozumieniu, nie dawał im szans na rozwój ani aktywne uczestniczenie w życiu społecznym.

Wprowadzenie nowych sposobów wspierania aktów komunikacyjnych osób z ASD oraz uczenia alternatywnych form przekazywania komunikatów, jakimi są alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się (AAC)[1], umożliwiło osobom z ADS przekazywanie swoich potrzeb i oczekiwań, wykazanie umiejętności i potencjału, jaki posiadają – zmieniło rozumienie ASD.

Wykorzystanie podejścia AAC w oddziaływaniach terapeutycznych wobec osób z ASD sięga ponad czterdziestu lat. Obejmuje zarówno **komunikację wspomaganą**[2] (np. symbole graficzne, urządzenia elektroniczne, papier, ołówek), jak i **komunikację niewspomaganą**[3] (np. znaki manualne, ekspresja, naturalna mowa). Ich skuteczność została udowodniona w wielu badaniach naukowych poświęconych komunikacji osób z ASD, szczególnie dla funkcji żądania.

W porównaniu z komunikacją niewspomaganą (znaki manualne) komunikacja wspomagana (symbole graficzne) została wprowadzona do interwencji AAC stosunkowo niedawno, bo w latach osiemdziesiątych. Jedną z pierwszych form AAC, którą uczono osoby z ASD, były znaki manualne[4]. Komunikacja z użyciem tego rodzaju znaków była stosowana w latach siedemdziesiątych i była skutecznym środkiem porozumiewania się przez więcej niż 30 lat. W latach osiemdziesiątych w przełomowym dokumencie *Nonspeech Communication and Childhood Autism* A.L. Schuler i M. Baldwin (1981) jako jedni z pierwszych wskazali na stosunkowo silne atuty wzrokowo-przestrzenne osób z ASD, które naturalnie odpowiadały symbolom graficznym, takim jak fotografie i rysunki. W 1983 r. G.E. Lancioni w opublikowanym raporcie dostarczył empirycznych dowodów na skuteczne wykorzystanie symboli obrazkowych do ułatwienia rozumienia osób z ASD. Od tego czasu zaczęto zwracać coraz większą uwagę na stosowanie strategii komunikacji wspomaganej z wykorzystaniem zestawów i systemów obrazkowych oraz innych graficznych reprezentacji (Mirenda, 2003), jak również dostarczać więcej dowodów efektywnego porozumiewania się osób z ASD

systemami obrazkowymi (Mirenda, Iacono, 1988; Mirenda, Santogrossi, 1985; Reichle, Brown, 1986). W kolejnych latach używanie wspomaganych form AAC stało się powszechne w Ameryce Północnej i w innych krajach, w których w dużym stopniu zastąpiło znaki manualne, jako dominującego podejścia AAC, wykorzystywanego w pracy z osobami z ASD (Beukelman, Mirenda, 2013).

Przeglądy wielu późniejszych badań w zakresie usprawniania komunikacji osób z ASD z wykorzystaniem wspomaganego AAC wskazują na dużą skuteczność tej metody. Sugerują szereg korelacji występujących pomiędzy konkretnymi umiejętnościami osób z ASD, rozwojem mowy i języka a AAC. W odniesieniu do znaków graficznych i strategii instruktażowych wskazują, że ułatwiają one produkcję mowy. M. Tincani (Tincani, Crozier, Alazetta, 2006) w swoich badaniach sugeruje, że opóźnienie czasu (pauza werbalna), które jest stosowane w fazie IV PECS-u, może pozytywnie wpływać na wokalizację. Podobne obserwacje odnotowali A. Bondy i L. Frost (Bondy, 2001; Frost, Bondy, 2002), wskazując, że prawie 75% dzieci z ASD korzystających z systemu PECS[5] nauczyło się również (oprócz komunikowania się za pomocą symboli) mówić. Metaanaliza badań od 1975 do 2003 r. D.C. Millar, L.C. Light i R.W. Schlossera (2006) w zakresie AAC (niskiej technologii i produkcji mowy) wykazała, że rozwój mowy poprawił się u 89% uczestników (głównie osoby z ASD i osoby z niepełnosprawnością intelektualną). Również wykorzystanie pomocy i strategii wizualnych AAC (np. harmonogramy, kalendarze, mapy) wykazały, że ich stosowanie zwiększa ilość i jakość inicjowania i interakcji komunikacyjnych osób z ASD oraz umożliwia sprawowanie kontroli nad własnym środowiskiem (Charlop-Christy i in., 2002; Frost, Bondy, 1994; Schepis, Reid, Behrmann, Sutton, 1998; Sundberg, Partington, 1998; Wacker i in., 1988).

Skuteczność komunikacji AAC dla osób z ASD wiąże się niewątpliwe z jej łatwiejszym, niż w przypadku mowy, charakterem. Po pierwsze, w porównaniu do mowy znaki

dostarczają bardziej ikonicznych form reprezentacji; wiele znaków przypomina swoje odniesienia (Loncke, Bos, 1997). Po drugie, znaki są łatwiejsze motorycznie niż mowa. Nauka mowy wymaga naśladowania drobnych ruchów narządów artykulacyjnych – naśladowania dźwięków. Posługiwanie się symbolami graficznymi wymaga opanowania kilku prostych ruchów motorycznych. Naśladowanie ruchów rąk jest zachowaniem (i jeśli za takie przyjmiemy również komunikację) łatwiejszym do nauki przy wsparciu fizycznym i procedurze wygaszania, niż wspieranie wokalizacji i dźwięków mowy. Po trzecie, znaki AAC są mniej przemijające niż słowa. Nauka słów wymaga pamięci słownej i rozumienia abstrakcyjnego, nauka znaków – pamięci obrazowej i rozumienia konkretnego (silnych atutów osób z ASD). Po czwarte, strategie nauki posługiwania się symbolami dla zakomunikowania żądania obejmują włączenie motywujących wzmocnień, o które osoba prosi odpowiadającym mu znakiem graficznym (Charlop-Christy i in., 2002). Po piąte, znaki mogą pomóc przezwyciężyć negatywne emocje związane z wypowiedziami słownymi (presją, aby mówić). Wprowadzenie znaków eliminuje stres poprzez stworzenie alternatywnego środka funkcjonalnej komunikacji (Mirenda, Iacono, 2009).

Interwencja AAC oferuje szeroki zakres możliwości – strategii i form, które w sposób wizualny, strategiczny i systematyczny mogą usprawniać funkcjonowanie społeczno-komunikacyjne osób z ASD. Szczególna rola AAC przypisana jest kilku aspektom:

- znaki AAC służą jako język ekspresywny i ułatwiają relacje osoby z ASD z rodziną i rówieśnikami;
- dzięki zastosowaniu pomocy wizualnych osoba z ASD może lepiej zrozumieć swoje środowisko oraz pojawiające się w nim wydarzenia, oczekiwania i zmiany, to z kolei prowadzi do obniżenia lęku i regulacji zachowania;
- AAC umożliwia dostęp do funkcjonalnego systemu komunikacji, dzięki któremu osoba z ASD może kontrolować swoje otoczenie i nie musi uciekać się do innych zachowań,

tzw. trudnych, mogą być one wyeliminowane zanim staną się standardową formą reakcji;
- odsłania niedostrzegane do tej pory zdolności poznawcze osoby z ASD oraz jej potencjał;
- dopasowanie programu nauczania oraz procedur AAC zarówno w szkole, jak i w pracy daje osobie z ASD większy dostęp do różnych obszarów życia, ułatwiając funkcjonowanie w nich;
- AAC poprawia samoocenę, a co za tym idzie podnosi jakość życia osoby z ASD oraz osób, z którymi żyje na co dzień (Cafiero, 2005).

Pomimo wielu badań i ciągle odkrywanych możliwości stan wiedzy o oddziaływaniach AAC wśród osób z ASD wciąż pozostaje niewystarczający, chociaż widoczny jest stały postęp w tej dziedzinie. Niniejsza publikacja jest próbą przedstawienia (choć w ograniczeniu tylko do niektórych rozwiązań) potwierdzonych naukowo informacji dotyczących oceny i interwencji opartej na AAC, współpracy z innymi specjalistami w ramach wprowadzania nowych form do oddziaływań psychologiczno-pedagogiczno-logopedycznych, opisania skutecznych rozwiązań dotyczących samego rozwoju komunikacji u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich sposobów komunikowania się w ramach AAC na różnych etapach życia, a także istniejących w tym obszarze wątpliwości. Poruszone w niej zagadnienia są wciąż przedmiotem intensywnych badań prowadzonych w ramach różnych dyscyplin naukowych. Wyjaśnia ona również wiele nieporozumień wynikających w dużej mierze z nieznajomości dziedziny AAC oraz danych naukowych w tym zakresie.

Być może prezentowane treści wskażą rozwiązania, które uwolnią potencjał w osobach z autyzmem i dadzą im możliwość podjęcia rozmowy z otoczeniem przy użyciu gestów, obrazków, elektronicznych komunikatorów, a być może i mowy.

Książka skierowana jest nie tylko do profesjonalistów, którzy na co dzień zajmują się problematyką komunikacji z dziećmi i dorosłymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, lecz także do

rodzin i opiekunów, którzy spędzają codzienność z tymi osobami, oraz tych, którzy pragną poznać szerszy zakres możliwości komunikacyjnych tej grupy osób. Przedstawione zagadnienia są pewnego rodzaju drogowskazem, który prowadzi do porozumienia, i być może pomaga wyjaśniać obawy i wątpliwości.

dr Bogusława Beata Kaczmarek, *dr Aneta Wojciechowska*

Bibliografia

Beukelman D.R., Mirenda P. (2005), *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*, 3rd ed., Paul H. Brookes, Baltimore.

Beukelman D.R., Mirenda P. (2013), *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*, 4th ed., Paul H. Brookes, Baltimore.

Bondy A. (2001), *PECS: Potential benefits and risks*, "The Behavior Analyst Today", 2, 127–132.

Cafiero J.M. (2005), *Meaningful exchanges for people with autism: An introduction to augmentative & alternative communication*, Woodbine House, Bethesda, MD.

Charlop-Christy M.H., Carpenter M., Le L., LeBlanc L.A., Kellet K. (2002), *Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 35, 213–231.

Frost L.A., Bondy A. (1994), *The Picture Exchange Communication System training manual*, Pyramid Educational Consultants, Cherry Hill, NY.

Frost L.A., Bondy A. (2002), *The Picture Exchange Communication System training manual*, Pyramid Educational Products, Newark, DE.

Kaczmarek B.B., Grycman M. (2014), *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*, Impuls, Kraków.

Lancioni G.E. (1983), *Using pictorial representations as communication means with low-functioning children*, "Journal of Autism Developmental Disorders", 13(1), 87–105.

Lloyd L.L., Fuller D.R., Arvidson H.H. (eds.) (1997), *Augmentative and alternative communication: A handbook of principles and practices*, 3rd ed., Allyn & Bacon, Needham Heights, MA.
Loncke F., Bos H. (1997), *Unaided AAC symbols* [in:] L.L. Lloyd, D.R. Fuller, H.H. Arvidson (eds.), *Augmentative and alternative communication: A handbook of principles and practices* ,3rd ed., Allyn & Bacon, Needham Heights, MA.

Millar D.C., Light J.C., Schlosser R.W. (2006), *The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review*, "Journal of Speech, Language, and Hearing Research", 49, 248–264.
Mirenda P. (2003), *Toward functional augmentative and alternative communications for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communications aids*, "Language, Speech, and Hearing Services in Schools", 34, 203–216.
Mirenda P., Iacono T. (1988), *Strategies for promoting augmentative and alternative communication in natural contexts with students with autism*, "Focus on Autistic Behavior", 3(4), 1–16.
Mirenda P., Iacono T. (2009), *Autism spectrum disorders and AAC*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore.
Mirenda P., Santogrossi J. (1985), *A prompt-free strategy to teach pictorial communication system use*, "Augmentative & Alternative Communication", 1, 143–150.

Reichle J., Brown L. (1986), *Teaching the use of a multipage direct selection communication board to an adult with autism*, "The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps", 11, 68–73.

Schepis M.M., Reid D.H., Behrmann M.M., Sutton K.A. (1998), *Increasing communicative interactions of young children with autism using a voice output communication aid and naturalistic teaching*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 31(4), 561–78.
Schuler A.L, Baldwin M. (1981), *Nonspeech communication and childhood autism*, "Language, Speech, and Hearing Services in Schools", 12, 246–257.
Sundberg M.L., Partington J.W. (1998), *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*, Behavior Analysts, Danville, CA.

Tincani M., Crozier S., Alazetta L. (2006), *The Picture Exchange Communication System: Effects on manding and speech development for school-aged children with autism*, "Education and Training in Developmental Disabilities", 41, 177–184.

Wacker D.P., Wiggins B., Fowler M., Berg W.K. (1988), *Training students with profound or multiple handicaps to make requests via microswitches*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 21, 331–343.

---

1 **Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się** (*augmentative and alternative com-munication* – AAC), wszelkie sposoby umożliwiające osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi przekazywanie i odbieranie komunikatów. Obejmują procesy uzupełniające (**komunikacja wspomagająca**) i/lub zastępujące (**komunikacja alternatywna**) naturalną mowę i/lub pismo w celu maksymalizowania umiejętności komunikacyjnych ich użytkowników (użytkownicy AAC), które są niezbędne do skutecznego porozumiewania się i społecznego funkcjonowania w codziennym życiu. W szerszym znaczeniu AAC jest wielodyscyplinarnym, dynamicznie rozwijającym się obszarem praktyki naukowej (badawczej), edukacyjnej i klinicznej. Łączy w sobie działania profilaktyczne, diagnostyczne i terapeutyczne zmierzające do usuwania niepowodzeń komunikacyjnych oraz przywracania umiejętności skutecznego i funkcjonalnego porozumiewania się dzieci i dorosłych, bez względu na rodzaj i złożoność objawów oraz przyczyny i skutki zaistniałych dysfunkcji, zaburzeń lub ograniczeń. Specyfika dziedziny AAC wyraża się głównie w sposobach postępowania usprawniającego lub kompensacyjnego, z wykorzystaniem czterech zintegrowanych elementów: symboli (symbole AAC), strategii (strategia AAC), technik (technika AAC) oraz **pomocy komunikacyjnych AAC** (elektronicznych i nieelektronicznych), stosowanych przez odpowiednio przygotowanych specjalistów AAC (Grycman, Kaczmarek, 2014).

2 **Komunikacja wspomagana** (*aided communication*) obejmuje sposób porozumiewania się, który do przekazania informacji wymaga wykorzystania zewnętrznych (w stosunku do ciała osoby) urządzeń lub pomocy komunikacyjnych (np. symbole graficzne, tablice/książki komunikacyjne, urządzenia elektroniczne, papier, ołówek) (Kaczmarek, Grycman, 2014).

3 **Komunikacja niewspomagana** (*unaided communication*) obejmuje sposób porozumiewania się, który do przekazania informacji nie wymaga wykorzystania zewnętrznych (w stosunku do ciała osoby) urządzeń lub pomocy komunikacyjnych; komunikat tworzony jest przez ciało użytkownika (np. naturalna mowa, znaki manualne, ekspresja) (Grycman, Kaczmarek, 2014).

4 Znaki manualne mogą odnosić się do naturalnego języka migowego (PLS) lub to tworzenia znaków manualnych jako kodu języka mówionego.

5 PECS (*Picture Exchange Communication System*) – system komunikacyjny wymiany obrazkowej. System opisany w kolejnych

rozdziałach publikacji.

Kompetencje i dysfunkcje komunikacyjne osób z ASD – ujęcie rozwojowe

Katarzyna Markiewicz[1]
Instytut Psychologii
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
Lublin

Prowadzone w latach osiemdziesiątych XX wieku przez L. Wing (Wing, Gould, 1979; Wing, 1981) badania zainicjowały dyskusję nad współczesnym rozumieniem autyzmu, jego sposobem diagnozowania i definiowaniem. Zgodnie z wiedzą współczesną wiadomo, że pojedyncze markery, charakterystyczne dla autystycznego spektrum, można prawidłowo zidentyfikować już około szóstego miesiąca życia, a zdaniem S.L. Hyman nawet już od drugiego miesiąca życia dziec-ka. Należy mieć na uwadze fakt, iż stwierdzone nieprawidłowości nie mogą mieć charakteru sporadycznego, towarzyszącego tylko czasami niektórym sytuacjom. Wskaźnikami świadczącymi o dysfunkcji stają się wówczas, gdy zaczynają stanowić rodzaj stałego zachowania lub stałych reakcji dziecka (Lipkin, Hyman, 2011). Dlatego też symptomy powinny być monitorowane wielokrotnie w ciągu drugiego roku życia, ponieważ systematycznie prowadzona

procedura pozwala uniknąć popełnienia błędów diagnostycznych lub je minimalizować.

Obecnie obowiązują dwa źródła, stanowiące podstawę diagnozowania zaburzeń rozwojowych. Są to ICD (*International classification of diseases*) rekomendowany przez Światową Organizację Zdrowia (*World Health Organization*) oraz DSM (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*) rekomendowany przez APA (*American Psychiatric Association*). Obydwa podręczniki stale ewoluują. Stopniowo dodawane są kolejne zaburzenia, ale równocześnie usuwane są te, które – zgodnie z obowiązującym stanem najnowszej wiedzy – nie spełniają kryteriów zaburzeń psychicznych. Ponadto rozwój badań i znaczny postęp w zakresie możliwości diagnozowania z użyciem specyficznej aparatury medycznej powodują konieczność weryfikacji kryteriów diagnostycznych, w tym dotyczących ASD.

Obowiązująca dziesiąta wersja podręcznika ICD jest powszechnie znana. Zgodnie z przyjętymi w nim założeniami zaburzenia autystyczne klasyfikowane są jako całościowe zaburzenia rozwoju (*pervasive developmental disorders* – PDD, kod F.84 według ICD-10). Jest to kategoria diagnostyczna obejmująca zaburzenia mające swój początek we wczesnym dzieciństwie (0.–3. rok życia), charakteryzujące się symptomami wskazanymi przez L. Wing i J. Gould (1979) w „triadzie", czyli trudnościami w komunikacji i kontaktach społecznych, często także nietypowym zachowaniem i słabością fizyczną. Do kategorii PDD należą:

- autyzm dziecięcy (F84.0),
- autyzm atypowy (F84.1),
- zespół Retta (F84.2),
- inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F84.3; obejmuje zespół Hellera),
- zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (F84.4),
- zespół Aspergera (F.84.5),
- inne całościowe zaburzenia rozwojowe (F84.8),

- całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone (F84.9).

Całościowe zaburzenia rozwojowe (*pervasive developmental disorder not otherwise specified* – PDD-NOS, F84.8–F84.9) rozpoznaje się w przypadku, gdy badany nie spełnia wszystkich kryteriów dla którejś z kategorii wskazanych wyżej, ale wykazuje objawy typowe dla triady (*The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research, 1993*). Szczegółowe kryteria diagnozowania poszczególnych zaprezentowanych wyżej kategorii zawarte są w polskiej wersji podręcznika (ICD-10, 1997).

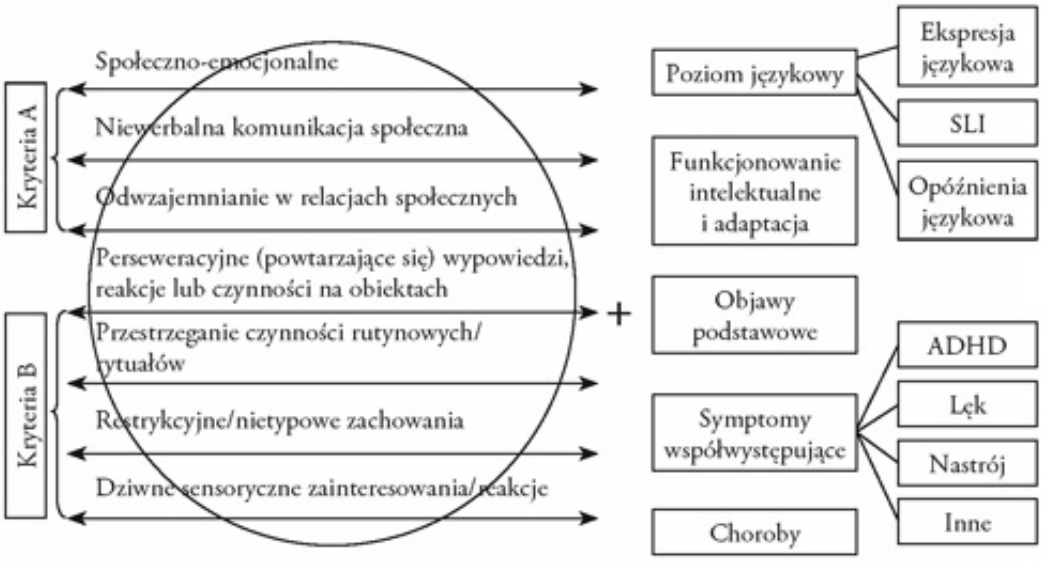
W przypadku DSM od maja 2013 r. rekomendowana jest jego piąta edycja. Jedną z najważniejszych zmian proponowanych w DSM-V jest wprowadzenie pojęcia „spektrum autyzmu" (*autism spectrum disorders* – ASD). Oznacza to – jak twierdzą promujący tę wersję specjaliści – nowy, bardziej dokładny medycznie i przydatny naukowo sposób diagnozowania osób z zaburzeniami autystycznymi. Kryteria zostały przetestowane w rzeczywistych warunkach klinicznych w ramach prób terenowych. Dyskusje podejmowane w ciągu ostatnich lat przez specjalistów w zakresie diagnozy autyzmu wskazywały, iż kryteria obowiązujące w DSM-IV-TR nie dają gwarancji rzetelnej diagnozy. Jednocześnie wciąż pojawiają się wątpliwości i kolejne pytania związane ze stosowaniem DSM-V. Zastosowany w czwartej wersji DSM multikategorialny system diagnostyki powodował, że mając te same kryteria, w różnych ośrodkach stawiano różne diagnozy. Dlatego też zaleca się posługiwanie się kryteriami DSM-V dotyczącymi spektrum zaburzeń autystycznych, jako bardziej rzetelnymi oraz „czułymi" diagnostycznie niż to było w przypadku wcześniejszych wersji (Kent i in., 2013; Grzadzinski, Huerta, Lord, 2013).

Obowiązująca w dotychczasowych wersjach DSM-IV i DSM-IV-TR charakterystyka objawów autyzmu ulega dezaktualizacji o tyle, że komunikacja i dysfunkcje społeczne zostają włączone do wspólnej domeny. Tak więc diagnoza osoby pod kątem ASD – zgodnie z nowymi kryteriami – jest przedstawiana na skali:

- społecznych objawów komunikacyjnych (np. niewłaściwe reakcje w sytuacji konwersacji, błędna interpretacja niewerbalnych interakcji);
- ograniczenia zachowań (trudności w budowaniu więzi społecznych, rutynowość, nadwrażliwość na zmiany w środowisku) i zainteresowań (koncentracja na nietypowych elementach przedmiotów lub na nietypowych przedmiotach), a także związanych z nimi funkcji.

R. Grzadzinski, M. Huerta i C. Lord (2013) podkreślają, iż diagnoza autyzmu wymaga szczególnej wrażliwości i powinna uwzględniać – oprócz kryteriów zasadniczych – również objawy towarzyszące (schemat 1).

Schemat 1. Proponowane w DSM-V kryteria i objawy towarzyszące konieczne do uwzględnienia przy diagnozowaniu ASD



Źródło: Grzadzinski, Huerta, Lord, 2013, s. 4. Opisy schematów i wykresów z literatury obcojęzycznej podano w tłumaczeniu własnym.

Deficyty komunikacyjne w autyzmie

Szacuje się, że około 25% osób z autyzmem nie opanowuje umiejętności komunikowania się werbalnego, ale potrafi przyswoić sobie zasady komunikacji alternatywnej z wykorzystaniem tablic komunikacyjnych, komputerów czy specjalistycznych urządzeń mobilnych.

Zgodnie z kryteriami przyjętymi w DSM-V charakterystyczne w sferze komunikacji społecznej dla głębokiej postaci autyzmu (poziom 3 – wymagane bardzo istotne wsparcie) są znaczne trudności w społecznej komunikacji werbalnej i niewerbalnej, powodujące poważne zaburzenia w funkcjonowaniu, znacząco ograniczone umiejętności w inicjowaniu oraz minimalna wrażliwość na inicjowanie interakcji przez innych. W obszarze wzorców zachowań typowe dla tego poziomu są: brak elastyczności zachowań, ekstremalne trudności w radzeniu sobie ze zmianami, ograniczony/powtarzający się repertuar zachowań znacząco zakłócający funkcjonowanie we wszystkich sferach.

Średnia postać dysfunkcji (poziom 2 – wymagane istotne wsparcie) opisywana jest przez wskazanie na deficyty w społecznej komunikacji werbalnej i niewerbalnej. Na przykład osoba z ASD może wypowiadać proste zdania, ograniczone do realizacji własnych potrzeb, bez intencji interakcyjnych. Komunikacja niewerbalna, jeśli towarzyszy wypowiedziom, jest nieadekwatna i można ją opisać jako dziwaczną. Sferę zachowań charakteryzują brak elastyczności, trudności w radzeniu sobie ze zmianami.

Niski poziom zaburzeń z autystycznego spektrum (poziom 1 – wymagający wsparcia) charakteryzuje się brakami w komunikacji społecznej, nietypowymi i/lub nieefektywnymi wypowiedziami, trudnościami w inicjowaniu interakcji. Osoba na tym poziomie funkcjonowania może się posługiwać pełnymi zdaniami i angażuje się w komunikację, ale nie umie zachować schematu

interakcyjności (naprzemiennego wypowiadania się stron interakcji) i dlatego jej próby wchodzenia w relacje z innymi są mało efektywne. Dla sfery zachowań charakterystyczna jest nieelastyczność, powodująca zakłócenia, trudności w zmianie działania. Występują też wyraźne problemy w organizacji i planowaniu działania, utrudniające osiąganie niezależności (*DSM-5 Diagnostic Criteria*).

Niektórzy badacze uważają, że jedna trzecia osób z autyzmem nie przejawia żadnych nieprawidłowości w zakresie komunikacji językowej, a nawet można mówić o sporadycznie występujących wyjątkowych umiejętnościach w tym obszarze (Bartlett i in., 2014). Stanowisko takie jest niezgodne z kryteriami obowiązującymi w diagnozowaniu zaburzeń z autystycznego spektrum. R. Landa (2000) zwraca uwagę, iż w granicach mowy mogą być strukturalne kompetencje językowe, tj. leksykalne i syntaktyczne. Nacisk na identyfikację sfery zaburzeń komunikacyjnych jest istotny, między innymi z powodu konieczności weryfikacji metodologii badań dotyczących umysłowych możliwości i predyspozycji osób z autyzmem. Podstawowe kryterium orzekania o wystąpieniu opisywanego zaburzenia stanowi zaś połączenie dysfunkcji komunikacyjnych i społecznych.

Kompetencje komunikacyjne odnoszą się zarówno do obszaru niejęzykowego, jak i językowego, tradycyjnie określanych jako niewerbalny i werbalny. Liczne badania, dotyczące rozwoju kompetencji komunikacyjnych w autyzmie, zwłaszcza odnoszących się do sfery niewerbalnej, wskazują na to, iż nieprawidłowości mogące sugerować potencjalną diagnozę zaburzeń z autystycznego spektrum mogą pojawiać się już we wczesnym okresie niemowlęcym.

Deficyty rozwoju społecznej komunikacji niewerbalnej w ASD

W 1991 r. zespół badaczy francuskich pod kierownictwem J.-L. Adriena przeprowadził analizę filmów nagrywanych przez rodziców dzieci, u których w toku rozwoju zdiagnozowano autyzm. Filmiki pokazywały dzieci od narodzin, przez pierwsze lata życia. U wielu rodziców pojawiał się już w tym wczesnym okresie niepokój związany z przypuszczeniem, iż dziecko nie rozwija się prawidłowo. Badacze na podstawie udostępnionych danych starali się dowiedzieć, jakie mogły być te pierwsze niepokojące sygnały. Poczynione ustalenia dały podstawę do opracowania rzetelnej metodologii i zostały zreplikowane w ściśle kontrolowanych warunkach laboratoryjnych przez kolejnych badaczy. I tak wyniki badań przeprowadzonych przez N. Merin z zespołem (2007) dotyczyły identyfikacji wzrokowych markerów autyzmu. Na podstawie badań podłużnych zespół stwierdził, iż fiksacja wzroku na twarzy matki przez niemowlęta we wczesnym okresie ich rozwoju powinna być uwzględniana jako potencjalny, ale nie najważniejszy predyktor zaburzeń autystycznych. Jednak zarówno te, jak i późniejsze badania prowadzone przez G. Younga z zespołem (2009) potwierdzały, iż silniejszym wskaźnikiem jest brak kierowania przez niemowlę wzroku na usta mówiącego rodzica podczas inicjowanej przez niego zabawy. Ograniczone ekspresja i interakcja komunikacyjna stanowią ważny marker wczesnych zaburzeń autystycznych. Badacze zaznaczają, iż faktycznie odnotowane nieprawidłowe wzorce skanowania przez niemowlęta twarzy powinny być uwzględniane w formalnych diagnozach „szerokiego fenotypu konstelacji subklinicznych autyzmu” (Young i in., 2009, s. 801). Szczególnie istotne jest tu uwzględnienie czynnika temporalnego. O ile badane wskaźniki, tj. omiatanie wzrokiem całej twarzy, koncentracja na oczach,

koncentracja na ustach mówiącego, koncentracja różnicująca na twarzy uśmiechniętej – nieuśmiechniętej, czas trwania koncentracji na twarzy, nie stanowią najistotniejszych markerów autyzmu u dzieci poniżej szóstego miesiąca życia, o tyle u dwunasto- i dwudziestoczteromiesięcznych ich ranga diagnostyczna znacznie wzrasta.

J.B. Wagner z zespołem (2013), wykorzystując metodę eye-trackingu, badała obszar koncentracji wzroku przez prawidłowo rozwijające się niemowlęta na po-szczególnych obszarach twarzy matki i obcej osoby. Badania miały charakter podłużny i obejmowały dzieci w szóstym, dziewiątym i osiemnastym miesiącu życia. Rejestrowano:

- całkowity czas koncentracji wzroku przez niemowlę na twarzy dorosłego;
- łączny czas koncentracji uwagi na oczach i ustach dorosłego;
- stosunek czasu koncentracji na oczach oraz ustach do ogólnego czasu skupienia (omiatania) twarzy.

Mimika dorosłej osoby eksponowana była w dwóch wersjach: uśmiechniętej i nieuśmiechniętej. Co oczywiste, niemowlęta preferowały twarz matki i skłonność ta nie ulegała znaczącej zmianie między szóstym a dwunastym miesiącem życia. Podkreślono jednak, że wraz z wiekiem niemowlęcia następuje spadek koncentracji uwagi na oczach i wzrost koncentracji na ustach osoby mówiącej. Za przełomowy moment uznano drugą połowę pierwszego roku życia, szczególnie okres między dziewiątym a dwunastym miesiącem życia. Zmiana ta wynika prawdopodobnie z rozwojowych przemian odnoszących się do percepcji mowy oraz zdolności produkcyjnych w tym zakresie. Podobne wyniki uzyskali we wcześniejszych badaniach D.J. Lewkowicz i A.M. Hansen-Tift (2012). Badania Wagner z zespołem (2013) wskazują ponadto na istnienie związku między sposobem koncentrowania przez niemowlęta między dziewiątym a dwunastym miesiącem życia wzroku na twarzy dorosłego a umiejętnościami społecznymi w wieku osiemnastu miesięcy. Szczególnie reakcje towarzyszące nawiązywaniu kontaktu

wzrokowego, takie jak ogólne pobudzenie ruchowe, gestykulacyjne i wokalizacyjne, wydają się istotne dla przewidywania późniejszego rozwoju społecznego. Niemowlęta z podejrzeniem autyzmu przejawiają brak lub nietypowe wzorce skanowania twarzy, nie wykazują wzrostu aktywności motorycznej w odpowiedzi na inicjowanie z nimi kontaktu ani nie wykorzystują gestykulacji w aktywności prekomunikacyjnej w sposób obserwowany w prawidłowym przebiegu rozwoju (Sowden, Clegg, Perkins, 2013). Brak opisanych wskaźników może zatem stanowić istotną przesłankę prognozowania dysfunkcji rozwojowych i jest jednym z wyróżnionych markerów autystycznego spektrum. W. Jones i A. Klin (2013) w raporcie wymienionym wśród dziesięciu najważniejszych badań dotyczących problematyki autyzmu przez Autism Speaks opisują znaczący spadek kontaktu wzrokowego między drugim a szóstym miesiącem życia u dzieci, u których w dalszym przebiegu rozwoju dochodzi do wyłonienia się autyzmu. Początkowo, jak dowodzą badacze, pojawiają się wprawdzie wzorce ruchu gałek ocznych typowe dla wieku, ale w szybkim czasie (z miesiąca na miesiąc) następuje systematyczne pogarszanie. Podczas gdy u dzieci o prawidłowym wzorcu liczba interakcji wzrokowych wzrasta, u dzieci z ASD – znacząco maleje.

Ilustracja 1. Po lewej stronie (czerwony znak) wzorce koncentracji wzroku typowe dla dzieci o prawidłowym przebiegu rozwoju do szóstego miesiąca życia. Po stronie prawej (niebieski znak) – wzorce zarejestrowane u dzieci, u których doszło do wykształcenia pełnoobjawowego ASD

Źródło: Jones, Klin, 2013, s. 428, http://www.nature.com/nature/journal/vaop/ncurrent/full/nature12715.html (dostęp: 10.03.2014).

Zdaniem A. Kourkoulou (Kourkoulou i in., 2013) główną przyczyną problemów osób z ASD z koncentracją wzroku na obiektach mogą być opóźnienia czasowe związane z orientacją, a następnie koncentracją uwagi. Autorka ten właśnie czynnik traktuje jako przyczynę spowolnienia wyszukiwania wzrokowego w autyzmie. Badacze zgodni są jednak co do tego, iż problemy z fiksacją wzroku na twarzy rozmówcy, niezależnie od ich przyczyny, stanowić mogą źródło problemów z rozumieniem emocji, stanów mentalnych, a w konsekwencji rozwijaniem teorii umysłu przez osoby z ASD.

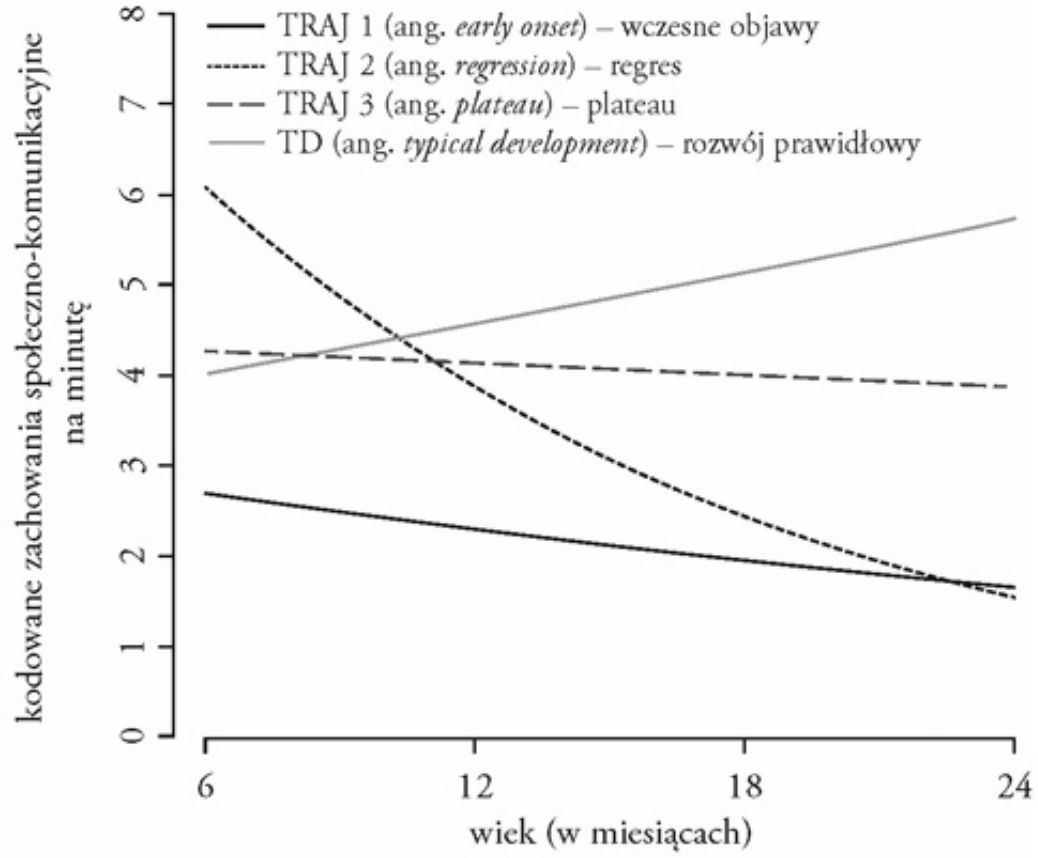
S. Ozonoff (Ozonoff i in., 2011) zwraca uwagę na możliwość wystąpienia dwóch wzorców autyzmu:

- wczesnego, gdy zaburzenia w rozwoju społecznym i komunikacyjnym dają -objawy już w pierwszym roku życia dziecka;
- regresywnego, gdy początkowy przebieg rozwoju nie daje wyraźnych behawioralnych objawów dysfunkcji, a następnie dochodzi do utraty dotychczas rozwiniętych sprawności.

W przypadku wzorca drugiego utrata kontaktu wzrokowego i zdolności interaktywnego uczestnictwa w relacjach społecznych następuje około drugiego roku -życia. Autorzy wyodrębniają trzy modele toru trajektorii objawów autyzmu. Pierwszy tor opisuje niski poziom rozwoju kompetencji społecznych i komunikacyjnych. Tor drugi określa wysoki poziom kompetencji społecznych i komunikacyjnych we wczesnym okresie życia, a następnie znaczne jego obniżenie. Trzecia trajektoria opisuje początkowe poziomy rozwoju i funkcjonowania jako podobne do prawidłowych, ale postępy wraz z wiekiem są niewielkie. Zaskakującym rezultatem przeprowadzonych badań było ustalenie, że w przypadku regresywnego wzorca autyzmu zachowania związane z nawiązywaniem kontaktu wzrokowego, mimiką, komunikacją i interakcjami społecznymi przed pierwszym rokiem życia u dzieci, u których ujawnił się autyzm, były intensywniejsze niż u dzieci prawidłowo się rozwijających. Autorzy podkreślają konieczność replikacji tych badań w celu ostatecznego potwierdzenia

dokonanych spostrzeżeń. Ponadto zwracają uwagę na problemy rodziców z identyfikacją regresu. Mimo że rodzice oceniali się jako wnikliwi obserwatorzy, aż 45% z nich nie zauważyło pojawiającego się między szóstym a osiemnastym miesiącem życia spadku kompetencji społecznych i komunikacyjnych u swoich dzieci (Ozonoff i in., 2010; 2011). Zdaniem autorów sugeruje to, że dostrzeganie regresu we wzorcu zachowań szczególnie małego dziecka może być trudne, gdy okres rozwoju jest zbyt krótki lub spowolnienie rozwoju następuje dopiero około drugiego roku życia. Podobne spostrzeżenia prezentują Kumar z zespołem (Kumar, Karmakar, Mohanan, 2013). Z przeprowadzonych przez nich badań wynika, iż profil regresu umiejętności komunikacyjnych obejmuje dzieci w wieku średnio dziewiętnastu–dwudziestu miesięcy. Warto dodać, że przyczyną ignorowania zwłaszcza dotyczącego trajektorii regresu może być także nierzadkie w ogólnej percepcji społecznej przekonanie o nieharmonijności rozwoju. Obniżenie kompetencji komunikacyjnych bywa usprawiedliwiane opanowywaniem przez dziecko innych funkcji, np. sprawności motorycznej. Z badań W. Jones i A. Klin (2013) wynika, iż dostrzeganie przez rodziców najwcześniejszych symptomów dezorganizacji rozwoju jest po prostu niemożliwe, ponieważ wymaga systematycznej rejestracji punktów fiksacyjnych wzroku z zastosowaniem eye-trackingu.

Wykres 1. Wzorce trajektorii kompetencji społeczno-komunikacyjnych w ASD w porównaniu do wzorca prawidłowego



Źródło: Ozonoff i in., 2011, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3668453 (dostęp: 10.03.2014).

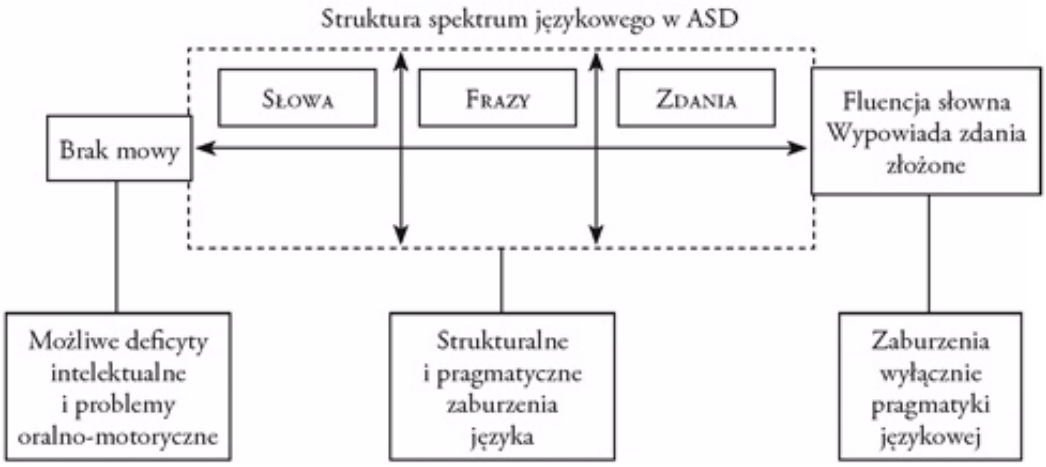
Deficyty rozwoju komunikacji werbalnej w ASD

Opanowanie umiejętności prowadzenia rozmowy uznawane jest za kamień milowy w rozwoju dziecka. Nauka języka rozpoczyna się, zanim jeszcze dziecko opanuje mowę. Ważnym jej elementem jest opanowanie prozodii. W autyzmie deficyt języka jest złożony i zróżnicowany. Wiele dzieci ma opóźnienia w rozwoju językowym, niektóre nie mówią w ogóle. Wypowiedzi, jeśli są, mają ubogą prozodię lub stanowią echolaliczne odtworzenia.

Lista badań poświęconych problematyce dysfunkcji językowych w ASD jest imponująca. Już w najwcześniejszych pracach L. Kannera (1943; 1946) wypowiedzi badanych pacjentów opisane zostały jako „osobliwe i niewłaściwe, niespecyficzne dla typowej rozmowy" (Kanner, 1943, s. 243). W kolejnych badaniach zwracano uwagę na problemy we właściwym kontekstowo użyciu słów (Rutter, 1965), skłonność do echolalii, przy zachowanym bogatym, często wyrafinowanym słowniku. Kontekst tych wypowiedzi może być prawidłowy, chociaż umiejętność poprawnego kontekstowego wypowiadania się, zwłaszcza w interakcjach społecznych, jest często zaburzona (Bartak, Rutter, Cox, 1975), występują też trudności z rozumieniem metafor, porównań, ironii. Osoby z ASD odbierają informacje w bardzo dosłowny sposób, mają często problem z uchwyceniem głównej idei, wyciąganiem wniosków (Cantwell, Baker, Rutter, 1978), trudności w inicjowaniu rozmowy (Baron-Cohen, 1988; Tager-Flusberg, 1996) oraz problemy w odpowiadaniu na rozmowę inicjowaną przez innych (Stone, Caro-Martinez, 1990) lub aktywnym uczestnictwie w rozmowie (Prizant, Duchan, 1981; Prizant, Rydell, 1984; Curcio, Paccia, 1987; Botting, Conti-Ramsden, 2003).

Charakterystykę struktury zaburzeń językowych w ASD, opartą na najnowszych wynikach badań i kryteriach przyjętych dla DSM-V, w opracowaniu R. Grzadzinski (Grzadzinski, Huerta, Lord, 2013) przedstawia schemat 2.

Schemat 2. Ilustracja zakresu zaburzenia struktury języka w ASD



Źródło: Grzadzinski, Huerta, Lord, 2013, s. 3.

Autorki, posługując się kontinuum cechy, przedstawiły możliwości w zakresie specyfikacji zaburzeń komunikacyjnych dla ASD od całkowitego braku po zachowaną płynność wypowiedzi. H. Tager-Flusberg podkreśla, że osoby autystyczne mogą wprawdzie osiągnąć odpowiedni poziom wiedzy językowej, ale umiejętność wykorzystywania tej wiedzy w rozmowie, umiejętność uczestniczenia w konwersacji, a więc pragmatyczna strona komunikacji jest wyraźnie obniżona (Tager-Flusberg, 1981, 1996, 1997; Williams, Minshew, 2010).

Wielu badaczy uważa, że istnieje wspólne źródło genetyczne dla zaburzeń językowych w SLI (specyficzne zaburzenia językowe – *specific language impairment*) i ASD, przy czym w autystycznym spektrum ich efekt jest wzmocniony (por. też Alarcon i in., 2002; Tomblin, Hafeman, O'Brien, 2003; Bartlett i in., 2002; 2014). Faktem pozostaje to, że osoby z ASD mają problemy komunikacyjne i językowe, które mogą być charakterystyczne dla SLI. Z drugiej strony zaś osoby ze SLI mogą przejawiać

zachowania typowe dla autyzmu. Wskazują na to wyniki porównania algorytmu diagnostycznego dla ASD i SLI (Leyfer i in., 2008).

L. Naigles uważa, iż dla kształtowania kompetencji komunikacyjnych w autyzmie szczególnie istotne znaczenie mają kontakt z matką i jej zaangażowanie w próby porozumiewania się z dzieckiem. Im większa jest wrażliwość matek na wszelkie próby komunikacyjne dziecka, tym – wraz z wiekiem – wzrastają jego szanse na porozumiewanie się. Należy jednak mieć na uwadze specyfikę wytwarzanego w tych rodzinnych interakcjach kodu komunikacyjnego. Dzieci tak stymulowane wykazują szczególną wrażliwość na elementy prozodyczne, takie jak melodia wypowiedzi matki, ale też regularności i wzorce, które stanowią charakterystyczny element mowy (Naigles, 2012, 2013; Naigles, Tovar, 2012; Piotroski, Naigles, 2012). Badacze podkreślają jednak, iż szczególnie ważnymi czynnikami w kształtowaniu rozumienia u osób z ASD wypowiedzi innych ludzi są szybkość przetwarzania informacji oraz zdolność do wspólnego podzielania pola uwagowego. Rozumienie mowy, zdaniem badaczy, wyprzedza umiejętność budowania i emisji wypowiedzi i osiąga wyższy niż ona poziom. Zdaniem L. Naigles (2013) u osób z autystycznego spektrum możliwe jest ukształtowanie zdolności rozumienia i rozróżniania czasów teraźniejszego i przeszłego, a tym samym różnicowanie między bieżącym a zakończonym działaniem. C. Kasari (Kasari i in., 2013) uważa, że źródłem problemów komunikacyjnych w ASD jest aktywność mózgu. Z poczynionych przez nią badań wynika, iż dzieci z głębszą postacią autyzmu nie mają typowo skoncentrowanej reakcji w regionie mózgu odpowiedzialnym za przetwarzanie informacji językowych. Zmiana we wzorcach fal mózgowych dotyczy przede wszystkim obszarów skroniowych. Brak lub ograniczone kompetencje w zakresie pragmatyki językowej w ASD wynikają z problemów związanych ze zdolnością analizowania dźwięków, w tym mowy, analizowania znaczenia kontekstualnego poszczególnych słów w całej wypowiedzi, mapowania słów do obiektów i informacji dotyczących środowiska (Tager-Flusberg, Paul, Lord, 2005;

Williams, Minshew, 2010). Osoby z ASD mogą mieć także trudności z tworzeniem planu artykulacyjnego wypowiedzi i jego motoryczną aktywizacją (Mostofsky i in., 2006).

Problemy odnoszą się także do werbalnej pamięci roboczej. H. Koshino (Koshino i in., 2005) zwraca uwagę na to, iż podczas gdy przy odczytywaniu listy liter u osób zdrowych dochodzi do aktywizacji lewej półkuli (obszar mowy) i płata czołowego (pamięć robocza), to u osób z autyzmem następuje aktywizacja półkuli prawej. Oznacza to, że osoby z ASD odbierają litery jako symbole wzrokowe, a nie językowe. Zdaniem badacza obniżenie zdolności opracowywania informacji językowych w obszarze mowy lewej półkuli może powodować zakłócenia w rozwoju mowy. Osoby z ASD wykorzystują regiony związane z przetwarzaniem wzrokowym lub wyobraźnią wzrokową, nawet jeśli zadania tego nie wymagają. Informacja, która powinna być przetwarzana za pomocą języka, jest początkowo przetwarzana wzrokowo. Zdaniem niektórych badaczy (Koshino i in., 2005; Kana i in., 2006; Sulzer-Azaroff i in., 2009) wyjaśnia to, dlaczego wykorzystywanie środków wizualnych w kształtowaniu kompetencji komunikacyjnych osób z autystycznego spektrum przyczynia się do poprawy ich komunikacji, mowy i umiejętności językowych.

Podsumowanie

Każdemu człowiekowi zdarza się niekiedy prowadzenie dialogu z samym sobą. Komunikacja społeczna ma jednak znacznie szerszy wymiar. To niezwykle złożona interakcja, wymagająca nie tylko znajomości słów i rozumienia zdań, lecz także używania całego szeregu subtelnych informacji przekazywanych drogą niewerbalną. Sprawę dodatkowo komplikuje fakt kontekstualności, w jakiej akt komunikacyjny zachodzi. Szczególny problem w tym zakresie wykazują osoby z ASD.

Zgodnie z wchodzącymi w życie wytycznymi, dotyczącymi diagnostyki w autyzmie, za podstawowe wskaźniki tej dysfunkcji uznać należy zaburzenia sfery komunikacji społecznej oraz problemy behawioralne, związane z nietypowymi, powtarzającymi się wzorcami zachowań. Obecnie realizowanych jest wiele projektów badawczych, dzięki którym wiedza na temat specyfiki ASD oraz możliwych form wsparcia terapeutycznego o podwyższonej skuteczności ulega znacznemu wzbogaceniu. Z badań J. Volden i L. Phillips (2010) wynika, iż obszarem szczególnie dysfunkcyjnym w sferze komunikacji językowej jest pragmatyka. Osoby z autystycznego spektrum, mając opanowaną umiejętność mówienia czy szerzej – komunikowania się, na ogół nie radzą sobie w praktycznym jej wykorzystywaniu, w interakcjach społecznych. Jak pokazują zaprezentowane w artykule wyniki wielu badań, problem może mieć swój początek w najwcześniejszym okresie rozwojowym. Wskazują na to między innymi W. Jones i A. Klin (2013). Brak lub postępująca między drugim a szóstym miesiącem życia utrata relacji wzrokowych zwłaszcza z najbliższymi osobami może stanowić jeden z ważniejszych prognostyków rozwijającego się zaburzenia.

Opisane powyżej naukowe odkrycia dają z jednej strony nadzieję na możliwość wczesnej interwencji terapeutycznej, bez czekania na pełnoobjawowy stan zaburzenia, z drugiej zaś strony

wskazują, iż dotychczasowe metody i narzędzia pomiaru kompetencji osób z ASD w sferze poznawczej czy intelektualnej wymagają rewizji metodologicznej. Przy obecnym stanie wiedzy coraz bardziej oczywisty staje się bowiem fakt, że tak złożone metody, na przykład stosowane w pomiarze teorii umysłu u dzieci z autyzmem (jak test niespodziewanej zmiany czy zwodniczego pudełka), ze względu na złożony charakter samej instrukcji wymagają znacznej weryfikacji.

Bibliografia

Adrien J.L., Faure M., Perrot A., Hameury L., Garreau B., Barthelemy C., Sauvage D. (1991), Autism and family home movies: Preliminary findings, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 21(1), 43–49.

Alarcón M., Cantor R.M., Liu J., Gilliam T.C., Geschwind D.H. (2002), Evidence for a language quantitative trait locus on chromosome 7q in multiplex autism families, "American Journal of Human Genetics", 70(1), 60–71.

Bartak L., Rutter M., Cox A. (1975), A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder, 1. The children, "British Journal of Psychiatry", 126, 127–145.

Bartlett C.W., Flax J.F., Logue M.W., Vieland V.J., Bassett A.S., Tallal P., Brzustowicz L.M. (2002), A major susceptibility locus for specific language impairment is located on 13q21, "American Journal of Human Genetics", 71, 45–55.

Bartlett C.W., Hou L., Flax J.F., Hare A., Cheong S.Y., Fermano Z., Zimmerman-Bier B., Cartwright C., Azaro M.A., Buyske S., Brzustowicz L.M. (2014), A genome scan for loci shared by autism spectrum disorder and language impairment, "American Journal of Psychiatry", 171, 72–81, doi:10.1176/appi.ajp.2013.12081103.

Botting N., Conti-Ramsden G. (2003), Autism, primary pragmatic difficulties, and specific language impairment: Can we distinguish them using psycholinguistic markers?, "Develop-mental Medicine and Child Neurology", 45, 515–524.

Cantwell D., Baker L., Rutter M. (1978), A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder – IV: Analysis of syntax and language function, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 19, 351–362.

Curcio F., Paccia J. (1987), Conversations with autistic children: Contingent relationships between features of adult input and children's response adequacy, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 17, 81–93.

DSM-5 Diagnostic Criteria, http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria (dostęp: 13.02.2014).

Grzadzinski R., Huerta M., Lord C. (2013), DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes, "Molecular

Autism", 4(12), doi:10.1186/2040-2392-4-12, http://www.molecularautism.com/content/4/1/12 (dostęp: 13.02.2014).

ICD-10 (1997), Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius", Kraków.

Jones W., Klin A. (2013), Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism, "Nature", 504(7480), 427–431, doi: 10.1038/nature12715, Epub 2013 Nov 6.

Kana R.K., Keller T.A., Cherkassky V.L., Minshew N.J, Just M.A. (2006), Sentence comprehension in autism: Thinking in pictures with decreased functional connectivity, "Brain", 129, 2484–2493.

Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact, "Nervous Child", 2, 217–250.

Kanner L. (1946), Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism, "American Journal of Psychiatry", 103, 242–246.

Kasari C., Brady N., Lord C., Tager-Flusberg H. (2013), Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder, "Autism Research", 6(6), 479–493.

Kent R.G., Carrington S.J., Le Couteur A., Gould J., Wing L., Maljaars J., Noens I., van Berckelaer-Onnes I., Leekam S.R. (2013), Diagnosing autism spectrum disorder: Who will get a DSM-5 diagnosis?, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 54(11), 1242–1250, doi: 10.1111/jcpp.12085.

Koshino H., Carpenter P.A., Minshew N.J., Cherkassky V.L., Keller T.A., Just M.A. (2005), Functional connectivity in an fMRI working memory task in high-functioning autism, "Neuroimage", 24, 810–821.

Kourkoulou A., Kuhn G., Findlay J.M., Leekam S.R. (2013), Eye movement difficulties in autism spectrum disorder: Implications for implicit contextual learning, "Autism Research", 6(3), 177–189, doi: 10.1002/aur.1274.

Kumar S., Karmakar P., Mohanan A. (2013), Language regression in children with Autism Spectrum Disorders, "International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology", 78(2), 334–338, doi: 10.1016/j.ijporl.

Landa R. (2000), Social language use in Asperger syndrome and high-functioning autism [in:] A. Klin, F.R. Volkmar, S.S. Sparrow (eds.), Asperger syndrome, Guilford Press, New York, pp. 125–158.

Lewkowicz D.J., Hansen-Tift A.M. (2012), Infants deploy selective attention to the mouth of a talking face when learning speech, "Proceedings of the National Academy of Sciences", 109, 1431–1436.

Leyfer O.T., Tager-Flusberg H., Dowd M., Tomblin J.B., Folstein S.E. (2008), Overlap between autism and specific language impairment: Comparison of

Autism Diagnostic Interview and Autism Diagnostic Observation Schedule scores, "Autism Research", 1, 284–296.
Lipkin P.H., Hyman S.L. (2011), Should all children with autism be screened for autism spectrum disorders?, "American Family Physician", 84(40), 362–363.

Merin N., Young G.S., Ozonoff S., Rogers S.J. (2007), Visual fixation patterns during reciprocal social interaction distinguish a subgroup of 6-month-old infants at-risk for autism from comparison infants, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 37, 108–121.
Mostofsky S.H., Dubey P., Jerath V.K., Jansiewicz E.M., Goldberg M.D., Denckla M.B. (2006), Developmental dyspraxia is not limited to imitation in children with autism spectrum disorders, "Journal of the International Neuropsychological Society", 12, 314–326.

Naigles L.R. (2012), Not sampling, getting it all [in:] E. Hoff (ed.), Guide to research methods in child language, Wiley-Blackwell, New York.
Naigles L.R. (2013), Input and language development in children with autism, "Seminars in Speech and Language", 34(4), 237–48.
Naigles L.R., Tovar A.T. (2012), Portable Intermodal Preferential Looking (IPL): Investigating language comprehension in typically developing toddlers and young children with Autism, "Journal of Visualized Experiments", (70), e4331, doi:10.3791/4331.

Oberman L.M., Hubbard E.M., McCleery J.P., Altschuler E.L., Ramachandran V.S., Pineda J.A. (2005), EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders, "Cognitive Brain Research", 24(2), 190–198.
Ozonoff S., Iosif A.M., Baguio F., Cook I.C., Hill M.M., Hutman T., Rogers S.J., Rozga A., Sangha S., Sigman M., Steinfeld M.B., Young G.S. (2010), A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism, "Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry", 49(3), 258–268.
Ozonoff S., Iosif A.M., Young G.S., Hepburn S., Thompson M., Colombi C., Cook I.C., Werner E., Goldring S., Baguio F., Rogers S.J. (2011), Onset patterns in autism: Correspondence between home video and parent report, "Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry", 50(8), 796–806, doi: 10.1016/j.jaac.2011.03.012.

Piotroski J., Naigles L. (2012), Preferential looking [in:] E. Hoff (ed.), Guide to research methods in child language, Wiley-Blackwell, New York.
Prizant B.M., Duchan J.F. (1981), The functions of immediate echolalia in autistic children, "Journal of Speech and Hearing Disorders", 46, 241–249.
Prizant B.M., Rydell P.J. (1984), Analysis of functions of delayed echolalia in autistic children, "Journal of Speech and Hearing Research", 27, 183–192.

Rutter M. (1965), Speech disorders in a series of autistic children [in:] A. Franklin (ed.), Children with communication problems, Pitman Medical, London.

Sowden H., Clegg J., Perkins M. (2013), The development of co-speech gesture in the communication of children with autism spectrum disorders, "Clinical Linguistics and Phonetics", 27(12), 922–939.

Stone W.L., Caro-Martinez L.M. (1990), Naturalistic observations of spontaneous communication in autistic children, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 20, 437–453.

Sulzer-Azaroff B., Hoffman A.O., Horton C.B., Bondy A., Frost L. (2009), The Picture Exchange Communication System (PECS): What do the data say?, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 24, 89–103.

Tager-Flusberg H. (1981), On the nature of linguistic functioning in early infantile autism, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 11, 45–56.

Tager-Flusberg H. (1996), Brief report: Current theory and research on language and communication in autism, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 26, 169–172.

Tager-Flusberg H. (1997), Language acquisition and theory of mind: Contributions from the study of autism [in:] L.B. Adamson, M.A. Romski (eds.), Research on communication and language disorders: Contributions to theories of language development, Paul Brookes Publishing, Baltimore.

Tager-Flusberg H., Paul R., Lord C. (2005), Language and communication in autism [in:] F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (eds.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders, vol. 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior, 3rd ed., John Wiley & Sons, Hoboken, New York.

The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research (1993), http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf (dostęp: 3.02.2014).

Tomblin J.B., Hafeman L.L., O'Brien M. (2003), Autism and autism risk in siblings of children with specific language impairment, "International Journal of Language & Communication Disorders", 38, 235–250.

Volden J., Phillips L. (2010), Measuring pragmatic language in speakers with autism spectrum disorders: Comparing the children's communication checklist – 2 and the test of pragmatic language, "American Journal of Speech-Language Pathology", 19(3), 204–212, doi: 10.1044/1058-0360(2010/09-0011, Epub 2010 Mar 10.

Wagner J.B., Luyster R.J., Yim J.Y., Tager-Flusberg H., Nelson C.A. (2013), The role of early visual attention in social development, "International Journal of Behavioral Develop-ment", 37(2), 118–124, doi: 10.1177/0165025412468064, http://jbd.sagepub.com/content/37/2/118 (dostęp: 12.01.2014).
Wetherby A.M., Prizant B.M. (2005), Enhancing language and communication development in autism spectrum disorders: Assessment and intervention guidelines [in:] D.E. Zager (ed.), Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment, 3rd ed., Erlbaum, Mahwah, New Jersey.
Williams D.L., Minshew N.J. (2010), How the brain thinks in autism: Implications for language intervention, http://www.asha.org/publications/leader/2010/100427/how-the-brain-thinks-in-autism.htm (dostęp: 17.02.2014).
Wing L. (1981), Asperger's syndrome: A clinical account, "Psychological Medicine", 11(1), 115–129.
Wing L., Gould J. (1979), Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 9, 11–29.

Young G.S., Merin N., Rogers S.J., Ozonoff S. (2009), Gaze behavior and affect at 6-months: Predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at-risk for autism, "Developmental Science", 12(5), 798–814, doi: 10.1111/j.1467-7687.2009.00833.x.

---

1 Katarzyna Markiewicz – prof. UMCS w Lublinie, kierownik Zakładu Psychologii Rozwoju Człowieka i Psychologii Przemysłowej. Jej zainteresowania naukowe i badawcze koncentrują się wokół problematyki spektrum zaburzeń autystycznych. Przez ponad 10 lat zaangażowana była w pracę diagnostyczno-terapeutyczną z dziećmi autystycznymi w Specjalistycznej Poradni Wczesnej Diagnozy i Rehabilitacji. Nie mniej ważny obszar badawczy stanowi problematyka psychologii rozwoju człowieka w pełnym cyklu życia. Autorka publikowała artykuły na łamach „Medical Science Monitor", „Acta Neuropsychologica", „The New Educational Review".

Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań

Jacek J. Błeszyński[1]
Katedra
Psychopedagogiki
Specjalnej
Uniwersytet Mikołaja
Kopernika
Toruń

Problem komunikacji osób z autyzmem jest nie tylko coraz częściej podnoszony, lecz także staje się podstawą dyskusji nad tym zaburzeniem. Komunikację możemy przedstawić jako podstawę lub skutek rozwoju społecznego.

Brak jednorodnego podejścia w etiologii spektrum autyzmu jest jednym z elementów dodatkowo utrudniających rozumienie istoty samego zaburzenia. Od wielu lat toczone są dyskusje dotyczące zdefiniowania pierwotnego lub wtórnego czynnika wpływającego na występowanie zaburzeń autystycznych. Jako przykład może posłużyć dyskusja, jaką podjęła M. Zaorska (2010), dotycząca problematyki pierwotności lub wtórności globalnych zaburzeń. Podobną tematykę poruszyłem w swoich publikacjach (1998, 2010

i inne) poświęconych wpływowi mowy na występowanie zaburzeń ze spektrum, a tym samym problemowi zaburzeń komunikacyjnych. Sugerowałem, iż wtórne do mowy są zaburzenia funkcji społecznych i funkcjonalnych opisywanych w spektrum autyzmu.

Istotne wydaje się dokonanie analizy problemu czynnika (czynników) warunkującego, wywołującego, intensyfikującego występowanie zaburzeń autystycznych w spektrum autyzmu. Dyskusja może również dotyczyć zaburzeń autystycznych w przypadkach mniejszego ich nasilenia lub występowania tylko jednego z trzech objawów osiowych (często określanych jako cechy autyzmu). Takie warunkowanie można przedstawić w kilku wariantach.

Tabela 1. Mowa a autyzm w różnych uwarunkowaniach oddziaływania

autyzm	→	mowa	wywołuje
autyzm	←	mowa	wywołuje
autyzm	→	mowa	warunkuje
autyzm	←	mowa	warunkuje
autyzm	↔	mowa	wpływają na siebie wzajemnie

Źródło: opracowanie własne.

Odnosząc się do koncepcji i teorii dotyczących etiologii autyzmu (np. U. Frith, E. Pisula, J. Błeszyński), należy mieć świadomość, iż są one kierunkami poszukiwań, które nie przyniosły jak dotychczas jednoznacznego rozwiązania ani nie wskazały czynnika (czynników) odpowiedzialnego za wywołanie autyzm.

W dyskusję włączyli się logopedzi (neurologopedzi, oligofrenologopedzi i inni), którzy podejmują działania zmierzające do nawiązania i kształtowania komunikacji z osobami z autyzmem. Komunikacja jest elementem nawiązywania, podtrzymywania, kształtowania całego systemu poznawczego, jak również nabywania umiejętności (kompetencji) społecznych. Jest to

zgodne z koncepcją S.M. Kosslyna i R.S. Rosenberga (2006, s. 343) dotyczącą rozumienia wpływu zaburzeń autystycznych na kształtowanie lingwistyczne języka. Autorzy ukazali system, jakim jest język, w powiązaniu bezpośrednio z mową, komunikowaniem, ale również myśleniem, pojmowaniem i rozumieniem. Podejście to wskazuje na ważny fakt: nie ma pojedynczego genu zdolności językowych, gdyż są one skutkiem skomplikowanej umiejętności, która podlega wielu uwarunkowaniom. Autorzy (Kosslyn, Rosenberg, 2006, s. 361) wskazali czynniki, które mogą wywoływać trudności językowe wynikające z rozumienia kodów specyficznego zaburzenia językowego, wymagające uwzględnienia zdarzeń zachodzących na trzech poziomach:

- mózgu,
- osoby,
- grupy (respondenta, respondentów).

Powiązanie mowy i myślenia (w jakim stopniu myśl kształtuje mowę, a w jakim stopniu mowa kształtuje myślenie) staje się w moich rozważaniach jednym z istotnych wyznaczników spojrzenia na problem kształtowania się kompetencji językowych. Odnosząc się do pojęcia relatywizmu językowego, które rozpowszechnił B.L. Whorf (2002), można stwierdzić, że mowa jest poddawana ciągłej weryfikacji. Obecnie uważa się, iż nie można jednoznacznie zaprzeczyć determinizmowi, a tym samym uznać, że język nie w pełni determinuje nasze myślenie, ale wpływa na niektóre jego aspekty, szczególnie w odniesieniu do naszej pamięci. Takie podejście można rozumieć jako wykorzystywanie słów będących „podporą" myślenia (w przypadku angażowania pamięci roboczej) czy czynnika wpływającego na pamięć (człowiek łączy stany z pojęciami poprzez skojarzenia, wyobraźnię, np. długopis – coś, co pisze długo). Jak zauważają S.M. Kosslyn i R.S. Rosenberg (2006, s. 363), istnieje wiele związków pomiędzy językiem, pamięcią i spostrzeganiem, co jednak nie sprawia, iż język rozstrzyga o naturze naszych myśli. Problem ten podjęła również I. Kurcz (2011, s. 103), przedstawiając w trzech ujęciach funkcje mowy i myślenia:

- język wyznacza myślenie (determinizm językowy – człowiek jest w pełni podporządkowany językowi i nie potrafi pomyśleć niczego, co wcześniej nie byłoby zakodowane w języku);
- język nie determinuje myślenia (determinizm poznawczy – człowiek jest twórczy, może wytworzyć słowa, nadać im znaczenie);
- język i myślenie nie są zależne od siebie (współistnienie i wpływ na siebie jako czynnik kreatywnego współistnienia).

Jak zauważyła wspomniana autorka, od czasów J. Piageta zwracano uwagę na brak wpływu rozwoju mowy na rozwój poznawczy człowieka (argumentem był wpływ umiejętności językowych na występowanie operacji konkretnych – wprowadzenie nazw operacji konkretnych nie ma wpływu na ich pojawienie się), co może oznaczać, iż język i myślenie są różnymi kompetencjami umysłowymi. Potwierdza to odchodzenie od teorii L. Wittgensteina o konieczności użycia języka w myśleniu[2]. Zgodnie z podejściem I. Kurcz (2011, s. 105) forma foniczna zdania reprezentuje jakąś myśl, a nie myśl reprezentuje formę foniczną, ta druga możliwość pozwala jednak przekazywać sformułowane myśli w sposób najbardziej efektywny (zarówno czasowo, jak i ideowo), umożliwia koncentrację uwagi na przedmiocie werbalizacji i pozwala na wartościowanie przekazywanych informacji.

Innym bardzo ważnym problemem, podjętym w 2013 r. przez pracowników Uniwersytetu Stanforda, jest odbiór mowy, głosu ludzkiego przez osoby z autyzmem. D. Abrams (Abrams i in., 2013) powiązał mowę z przyjemnością. Brak reakcji na mowę ludzką może świadczyć o tym, iż system pobudzający ośrodek przyjemności w mózgu nie działa prawidłowo, co w konsekwencji może powodować brak reakcji na mowę, jak również związane z głosem emocje. Charakterystyczny dla autyzmu brak inicjowania i podtrzymywania rozmowy, nierozróżnianie intonacji, charakterystycznych zwrotów czy ironii i sarkazmu oraz nieadekwatna mimika lub jej brak mogą być powiązane z zaburzeniem wczesnej inicjacji komunikatu. Dyskusyjny pozostaje

nadal niejednorodny czas wystąpienia pierwszych objawów autyzmu (od urodzenia do trzeciego roku życia), problematyczna jest również efektywność oddziaływania komunikacji alternatywnej. W sytuacji, kiedy zastępuje się głos innymi formami przekazu, autyzm powinien być niwelowany całkowicie lub chociażby jako zaburzenie pewnej sfery (społecznej, komunikacyjnej). Należy również wziąć pod uwagę problem deprywacji, jaki może mieć wpływ na budowanie interakcji podczas rozwoju umiejętności komunikacyjnych, występującego w pierwszych trzech latach życia, nadal pozostaje również problem nie tylko trudności percepcji dźwięku (w szczególności mowy, głosu ludzkiego) przez osoby z autyzmem, lecz także kształtowania komunikacji, a tym samym kompetencji społecznych. Reasumując doświadczenia związane z kształtowaniem się umiejętności komunikacyjnych w autyzmie, można więc stwierdzić, iż mają one charakter indywidualny i kształtują się wraz z nabywaniem różnych kompetencji w wielu wymiarach funkcjonalnych.

Wyniki badań przedstawione przez Daniela Abramsa z zespołem (Abrams i in., 2013) potwierdziły, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) często wykazują brak wrażliwości na ludzki głos, co może być przyczyną nieprawidłowości w kształtowaniu się komunikacji tych osób z otoczeniem i bezpośrednio wpływać na rozwijanie się ich systemu poznawczego. Swoje założenia teoretyczne D. Abrams oparł na teorii społecznej komunikacji, która jest próbą połączenia teorii wzmocnienia B.F. Skinnera oraz teorii ustalania celów J. Locke'a, jaka została opracowana przez A. Bandurę (1959, 1962, 1975) na podstawie prac N. Millera oraz J. Dollarda. Zakłada ona, iż **człowiek zachowuje się w określony sposób z uwagi nie tylko na osobiste doświadczenia, lecz także obserwację otoczenia i zjawisk w nim zachodzących**.

Terapia logopedyczna

Celem terapii logopedycznej są wielokierunkowe działania, skupione szczególnie na kształtowaniu interakcji społecznych, społecznie akceptowanych formach komunikacji i adekwatnym rozumieniu informacji. U większości osób ze spektrum autyzmu nie występują wady wymowy. Rozwój mowy jest w normie (często na granicy normy) lub opóźniony, z zauważalną dysharmonią w stosunku do innych funkcji. Rzadko występuje brak wykształcenia umiejętności związanych z werbalnym przekaźnictwem informacji, a u wszystkich osób rozwijają się umiejętności komunikacyjne, choć na różnym poziomie.

W przypadku mowy ekspresywnej pojawiają się problemy związane nie tyle z organizacją wypowiedzi, ile głównie z myśleniem abstrakcyjnym i pojęciami. Są to poważne trudności, które wpływają na:

- **budowanie wypowiedzi** – trudności dotyczą głównie zdań złożonych i wielokrotnie złożonych, których sens oraz znaczenie użytego w nich słownictwa nie są łatwe do wychwycenia oraz zróżnicowania na prymarne i wtórne elementy; ważne jest budowanie krótkich, precyzyjnych, konkretnych wypowiedzi, a nie rozbudowanych, o kwiecistym stylu;
- **stosowane słownictwo** – zdarza się, iż osoby wysokofunkcjonujące z autyzmem lub z zespołem Aspergera używają z reguły mowy i języka dojrzałego (często specjalistycznego czy wręcz wysokospecjalistycznego) w wybranych dziedzinach wiedzy i odbierane są przez otoczenie jako partnerzy w rozmowie pod względem słownictwa i treści; powoduje to często brak zrozumienia i alienację tych osób, co spowodowane jest używaniem przenośni, skrótów myślowych czy określeń abstrakcyjnych;

- **świadomość ograniczonych możliwości wykorzystywania myślenia abstrakcyjnego**, co staje się znaczącym elementem ograniczającym percepcję i rozumienie stosunków społecznych – jest to dyskusyjne, ponieważ osoby z ASD posiadają nie tyle w mniejszym stopniu umiejętności myślenia abstrakcyjnego, ile w innym wymiarze;
- **brak bazowania na materiale konkretnym, często obrazowym**, w sposób znaczący ogranicza osobom z zespołem Aspergera możliwość świadomego uczestnictwa w rozmowie, rozumienia treści, co nierzadko powoduje zastosowanie **przerzutności poruszanej tematyki i koncentrowanie się na znanym materiale** – daje to im poczucie bezpieczeństwa i kontrolowania prowadzonej rozmowy; zalecana jest ostrożność w stosowaniu idiomów, a przede wszystkim słów wieloznacznych (kontekstowych), sarkazmu (szczególnie w przypadku stosowania dodatkowych elementów pozawerbalnych);
- **ograniczoną zdolność percepcji informacji pozawerbalnych**, dotyczących wspomagania przekazu informacji, jak również wynikających z kontekstu z wykorzystaniem tego rodzaju komunikacji (mimika, głos, dodatkowe elementy ruchowe itp.);
- **stosowanie form gramatycznych**, niepoprawnie użytych (często na zasadzie przeniesienia), które powodują konsternację i zakłopotanie rozmówców;
- **współwystępowanie zachowań nieakceptowanych społecznie**, które powinny być interpretowane jako przejaw naruszenia poczucia bezpieczeństwa, niepokoju czy regresji do znanych i wykształconych mechanizmów obronnych;
- kształtowanie form komunikacji stosowanych **w środowisku rodzinnym**, które są często determinantem uzyskiwanych rezultatów – bez współpracy i dostosowania prowadzonej terapii mowy nie jest możliwe uzyskanie szybko i wysoko ocenianych rezultatów pracy; rodzice, którzy są przekonani o zasadności prowadzonych działań i zaangażowani w terapię, przedłużają stosowane techniki terapii, pozwalając na

stworzenie jednorodnego systemu oddziaływań i zapewniając walor konsekwencji postępowania.

Komunikacja z osobą ze spektrum autyzmu (wspomagana i alternatywna)

Przed poważnym wyzwaniem stoi każdy, kto nie wie, iż rozmawia z osobą ze spektrum autyzmu (w szczególności wysokofunkcjonującą osobą z autyzmem lub z zespołem Aspergera), ani nie zna specyfiki tego zaburzenia. Konieczne jest uświadomienie sobie, iż wypowiedzi takich osób nie mają charakteru obraźliwego czy uszczypliwego. Są bardzo często konkretne, jednak nie niosą bagażu ocen ani negatywnych opinii. Nierzadko konieczne stają się wyjaśnienie, ukazanie realnego kontekstu danej wypowiedzi, która odpowiednio zinterpretowana okazuje się zgodna z intencją wypowiadającego ją.

Wśród terapii wykorzystywanych w komunikacji osób ze spektrum autyzmu szczególnie korzystne wydają się:

- wizualizacja, która może być wykorzystana w polisensorycznym poznaniu otoczenia;
- konkretyzacja, bazowanie na materiale znanym i zrozumianym przez osobę;
- mentalizacja, tworzenie schematów poznawczych i działaniowych w dziedzinie funkcjonowania społecznego przez analogie;
- wizualizacja multimedialna, wykorzystywanie technik medialnych do prowadzenia zajęć, jak również w trakcie prowadzonych gier i zabaw dydaktycznych.

Spośród podejmowanych działań za najbardziej kreatywne i ogólnorozwojowe uznaje się:

- wykorzystanie **pacynek, zabawy w teatrzyk** z małymi dziećmi, pozwalające na dokonanie przeniesienia koncentracji uwagi, jak również podejmowania prób abstrahowania, przewidywania i kształtowania zachowań asertywnych;

- wykorzystanie **dramy** w terapii – T. Gałkowski (2008) oraz K. Szafrańska (2009, s. 146) w przedstawionych wynikach badań wskazali, iż najbardziej podatne na oddziaływanie tej techniki były kompetencje językowe (sprawność semantyczna i syntaktyczna) oraz komunikacyjna sprawność pragmatyczna (umiejętność skutecznego porozumiewania się, osiągania celu zamierzonego przez nadawcę), a uzyskane rezultaty znacząco wpłynęły na podwyższenie poziomu kompetencji językowych i komunikacyjnych, nie wszystkie jednak dzieci z zespołem Aspergera są w stanie korzystać z tej formy wspierania języka;
- wykorzystanie **komiksowego przedstawienia sytuacji społecznych**, w jakich się znajdują osoby z zespołem Aspergera – przykładem takiego obrazowego przedstawienia modyfikacji zachowań może być opracowany przez J. Bakera (2006) *Podręcznik obrazowy umiejętności społecznych dla uczniów szkoły średniej i starszych*; możliwe są modyfikowanie omawianych sytuacji, jak również tworzenie układów i sytuacji, które będą zapobiegać zachowaniom aspołecznym czy niezrozumiałym dla otoczenia osoby z tym zespołem.

Ilustracja 1. Spróbuj pokazać serdeczne spojrzenie, kiedy przyjaciele się zbliżają

Źródło: Baker, 2006, s. 4. Tłumaczenie własne.

Ilustracja 2. Kiedy inni pokazują serdeczne spojrzenie, spróbuj zbliżyć się do nich

Źródło: Baker, 2006, s. 4. Tłumaczenie własne.

Podsumowanie

Spektrum autyzmu jest zespołem zaburzeń, w jakim nieprawidłowa komunikacja powoduje zaburzenia w rozwoju. Ma to związek przede wszystkim z nieprawidłowym podejmowaniem, nawiązywaniem i podtrzymywaniem komunikacji, a zatem nabywaniem kompetencji społecznych.

Brak określenia jednorodnej etiologii, a także wielorakie występujące i współwystępujące zaburzenia utrudniają wprowadzenie jednej, optymalnie dostosowanej terapii osób ze spektrum autyzmu. Można uznać, iż terapia mowy, kształtowanie komunikacji, jest najważniejsza i prymarna w prowadzeniu wszelkich oddziaływań. Również w przypadku nabywania i kształtowania umiejętności komunikacyjnych, a następnie mowy nie występuje jednorodny system wspomagania i prowadzonych terapii. Jest on uwarunkowany indywidualnymi elementami kształtowania się umiejętności społecznych, występującymi zaburzeniami zarówno ze spektrum autyzmu, jak i mogącymi współwystępować (ogólnie można dokonać podziału na czynniki endogenne i egzogenne w przypadku spektrum autyzmu).

Z całą pewnością możemy uznać, iż osoby z autyzmem mają możliwość kształtowania kompetencji komunikacyjnych, co powinno być determinantem budowania wszelkich oddziaływań. W przypadku spektrum autyzmu nie ma osób, które nie są w stanie kształtować umiejętności komunikacyjnych. Jedynymi determinantami tego procesu są zakres nabywania tych umiejętności, jak również kanał przekazu informacji (zarówno jako nadawcy, jak i odbiorcy). Głównym więc problemem nabywania komunikacji w przypadku tego zaburzenia staje się problem drogi (kanału) i sposobu nawiązywania komunikacji. W przypadku spektrum autyzmu mamy świadomość, iż w większości sytuacji osoby z autyzmem odbierają komunikaty, natomiast występują u nich problemy przede wszystkim z komunikacją ekstrawertyczną –

trudności dotyczą inicjowania i samego przekazu informacji. Występujące problemy są związane również ze sferą wolicjonalną, przetwarzaniem napływających informacji i mechanizmem wnioskowania[3].

Działania podejmowane dotychczas w terapii osób z autyzmem w dziedzinie komunikacji nie przyniosły jednoznacznych rozwiązań, ale stały się podstawą do dyskusji nad możliwościami i ograniczeniami ich prowadzenia, a w szczególności wykorzystywania metod tradycyjnej terapii mowy oraz wspomaganych i alternatywnych form komunikacji. Bez wątpienia wspomagane i alternatywne metody komunikacji należą do podstawowych form prowadzonych działań w zakresie wszelkich form terapii osób z autyzmem. Duże spektrum samych metod, jak również wykorzystywanie techniki do tworzenia nowych rozwiązań w budowaniu systemów komunikacji niewątpliwie wspomagają ten proces. Nie należy się jednak ograniczać do samych sytuacji terapeutycznych ani do już opracowanych systemów.

Ważnymi elementami prowadzonych oddziaływań terapeutycznych są przede wszystkim sytuacje naturalne, w jakich kształtują się główne umiejętności społeczne, wymagające indywidualizacji[4], która powinna wynikać z potrzeb i możliwości. Szczególną uwagę należy zwrócić na zastosowanie wszystkich wprowadzanych form komunikacji w rzeczywistości społecznej, co wymaga intensywnego zaangażowania środowiska rodzinnego i szkolnego, gdzie wdrożona forma komunikacji jest efektywnym środkiem porozumienia i zrozumienia rzeczywistości (zarówno przez osoby ze spektrum autyzmu, jak i środowiska – nawzajem). W tym miejscu warto zaznaczyć, iż tak jak rozwój fizyczny i umysłowy, tak ewoluuje również system komunikacji, a tym samym mogą występować zmiany w stosowaniu metod komunikacji alternatywnej.

Komunikacja wspomagana i alternatywna w tym ujęciu służą nie tylko nawiązywaniu i podtrzymywaniu komunikacji, lecz także poznaniu i kształtowaniu rozumienia i współtworzenia sytuacji, w jakich się wspólnie z osobą poddaną terapii odnajdujemy. To

droga do wprowadzenia osób ze spektrum autyzmu w społeczeństwo oraz do poznania tych osób przez społeczeństwo.

Bibliografia

Abrams D.A., Lynch C.J., Cheng K.M., Phillips J., Supekar K., Ryali S., Uddin L.Q., Menon V. (2013), Underconnectivity between voice-selective cortex and reward circuitry in children with autism, "Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America", 110(29), 12060–12065.

Baker J. (2006), The social skills picture book for high school and beyond, Future Horizons, Arlington.

Bandura A. (1962), Social learning through imitation, University of Nebraska Press, Lincoln, NE.

Bandura A., Walters R.H. (1959), Adolescent aggression, Ronald Press, New York.

Bandura A., Walters R.H. (1975), Social learning and personality development, Holt, Rinehart and Winston, New York.

Błeszyński J.J. (1998), Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia, Wyd. WSP, Słupsk.

Błeszyński J.J. (2010), Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych. Zarys rewalidacji, Wyd. UMK, Toruń.

Frith U. (red.) (2005), Autyzm i zespół Aspergera, tłum. B. Godlewska, PZWL, Warszawa.

Frith U. (2008), Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy, tłum. M. Hernik, G. Krajewski, GWP, Gdańsk.

Gałkowski T. (2008), Wykorzystanie elementów dramy w odczytywaniu teorii umysłu przez osoby z autyzmem, referat wygłoszony 27 listopada 2008 r. na konferencji „Rain Man jest wśród nas. Współczesne formy pomocy osobom z autyzmem w ujęciu systemowym", Kraków 27–29 listopada 2008.

Kosslyn S.M., Rosenberg R.S. (2006), Psychologia. Mózg, człowiek, świat, tłum. B. Majczyna, M. Majczyna, K. Sikora, A. Tylikowska, Znak, Kraków.

Kurcz I. (2011), Charakterystyka kompetencji językowej – reprezentacje umysłowe [w:] I. Kurcz, H. Okuniewska (red.), Język jako przedmiot badań psychologicznych. Psycholingwistyka ogólna i neurolingwistyka, Wyd. SWPS „Academica", Warszawa.

Pisula E. (2000), Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, WN PWN, Warszawa.

Pisula E. (2012), Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Harmonia, Gdańsk.

Szafrańska K. (2009), Drama w rozwijaniu kompetencji komunikacyjnych u dzieci z zespołem Aspergera, rozprawa doktorska, IBE, Warszawa.

Whorf B.L. (2002), Język, myśl i rzeczywistość, tłum. T. Hołówka, KR, Warszawa.

Zaorska M. (2010), Czy dziecko głuchoniewidome może być autystyczne?, „Szkoła Specjalna", t. 71, nr 4(255), s. 298–304.

---

1 Jacek Jarosław Błeszyński – dr hab. prof. nadzw. w Katedrze Psychopedagogiki Specjalnej oraz prodziekan do spraw dydaktycznych Wydziału Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Z wykształcenia pedagog wczesnoszkolny, dyplomowany logopeda, oligofrenopedagog. Zajmuje się problematyką autyzmu i głębokich deficytów w rozwoju. Od 2009 r. kierownik Pracowni Badań nad Niepełnosprawnością Złożoną. Współtwórca oddziałów Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Słupsku i Toruniu, dyrektor Katolickiego Ośrodka Adopcyjno-Opiekuńczego w Kwidzynie (1997–1999) i twórca Diecezjalnego Ośrodka Adopcyjno-Opiekuńczego w Toruniu. Autor licznych publikacji dotyczących problematyki wspomagania rodzin z dziećmi z autyzmem i głębokimi deficytami w rozwoju. Jego zainteresowania naukowe obejmują także funkcjonowanie rodzin zastępczych, a w szczególności adopcyjnych.

2 „Argumenty przeciw powyższemu stanowisku opieramy na faktach psychologicznych, takich jak: 1) rozwiązywanie problemów przez zwierzęta i przedjęzykowe dzieci; 2) zjawiska inkubacji w tym procesie i wglądu, czyli olśnienia prowadzących doń kroków (doświadczanie też przez szympansy w badaniach Wolfganga Köklera, 1927); 3) **niezależne zaburzenia obu procesów (przypomnijmy, dzieci upośledzone umysłowo przyswajają język, a dzieci ze specyficznymi deficytami rozwoju języka [SLI] cechuje na ogół normalne IQ**) [wyr. aut.]. Przede wszystkim zakładamy wielość form myślenia i wielość form ich wyrażania. Język stanowi tylko jedną z możliwych form, czyli kodów, w których można myśli przedstawić lub zapisać" (Kurcz, 2011, s. 104).

3 Nadal nierozwiązanym problemem jest zobiektywizowanie zastosowania w porozumiewaniu się z osobami z autyzmem ułatwionej komunikacji (*facilitating communication*), w której wymagana jest osoba wspomagana, inicjująca (facylitator). Występują tu inicjowanie ruchu przez facylitatora (podobne zjawisko obserwujemy w chorobie

Parkinsona), jak również świadomy wybór osób pełniących tę funkcję przez osoby posługujące się metodą ułatwionej komunikacji.

4 Przede wszystkim indywidualizacja nie jest tu rozumiana jako dostosowanie jedynie do potrzeb i możliwości określonej osoby, ale przede wszystkim dostosowanie tych potrzeb do sytuacji społecznej. Istotne jest współkształtowanie sytuacji, jakie stają się niejako drogą do poznania zarówno osoby, jak i środowiska, do którego wprowadzana jest osoba, np. ze spektrum autyzmu.

Komunikacja społeczna u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle prekursorów rozwoju teorii umysłu

Barbara Winczura[1]
Instytut Pedagogiki
Uniwersytet Wrocławski

Komunikacja społeczna a teoria umysłu u dzieci z autyzmem

Zaburzenia zdolności społecznego komunikowania się mają u osób ze spektrum autyzmu rozległy charakter. Dotyczą one zarówno rozwoju języka i mowy, jak i porozumiewania się niewerbalnego. Obejmują rozumienie komunikatów i zdolność do ich wyrażania. Chociaż zakres i stopień nasilenia tych zaburzeń są bardzo zróżnicowane, wspólnymi cechami wszystkich osób należących do tej populacji są problemy ze zrozumieniem funkcji komunikowania się, brak umiejętności wykorzystania zachowań komunikacyjnych do regulacji kontaktów społecznych oraz zrozumienia, na czym polega dialog. Ich głównymi przyczynami są

brak wiedzy o tym, do czego służy komunikacja, oraz brak potrzebnych do niej umiejętności. Natomiast nie wynikają, jak często się sądzi, z braku motywacji do komunikowania się (Pisula, 2008; Kutscher, Attwood, Wolff, 2007; Markiewicz, 2004).

Zaburzenia wczesnych etapów procesu rozwoju komunikacji społecznej u dzieci z autyzmem obejmują między innymi zdolność intencjonalnej komunikacji i posługiwania się symbolami – gestami, słowami oraz przedmiotami symbolizującymi inne obiekty (głównie podczas zabawy z udawaniem). Te zaś warunkują dalszy rozwój językowy (Pisula, 2012). Również zdolności do komunikowania się niewerbalnego są znacznie słabiej rozwinięte. Szczególne deficyty obserwuje się w zakresie tworzenia wspólnego pola uwagi, naśladowania oraz symbolicznych aspektów porozumiewania się (Dawson i in., 2004; Charman i in., 1997; Pisula, 2008). Zaburzenia te obejmują między innymi: zaburzony kontakt wzrokowy lub jego brak, brak wskazywania i podążania wzrokiem za kierunkiem patrzenia innej osoby oraz interpretowania ruchów oczu. Przyczyn owych trudności doszukuje się w niewłaściwym odczytywaniu wyrazu twarzy, co z kolei utrudnia przypisywanie ludziom określonych stanów umysłu (Baron-Cohen, 1995; 1997). Trudności do tworzenia wspólnego pola uwagi można natomiast zaobserwować u wielu dzieci z autyzmem już w drugiej połowie pierwszego roku życia. Przejawiają się one w ograniczonej zdolności dziecka do odbioru bodźców społecznych, braku zainteresowania ludźmi, braku reakcji na własne imię oraz braku odpowiedzi na komunikaty kierowane do dziecka przez rodzica (Werner i in., 2005; Baranek, 1999). Zaburzenia te istotnie ograniczają dostęp dziecka do informacji o znaczeniu społecznym i negatywnie wpływają na rozwój kompetencji komunikacyjnej (Carpenter, Nagell, Tomasello 1998). Przyczyniają się także do problemów w rozwoju teorii umysłu, a te z kolei pozostają w ścisłym związku z rozwojem zdolności do komunikacji społecznej (Dawson i in., 2004).

Nie ulega wątpliwości, że wiele zaburzeń w komunikowaniu się występujących u osób z autyzmem można rozpatrywać jako pochodną zakłóceń w rozwoju teorii umysłu (Winczura, 2008;

Taylor, 2007). Umiejętności komunikacyjne w dużym stopniu warunkują rozwój procesów myślowych oraz możliwości poznania społecznego, a także wymiany informacji. Poziom kompetencji językowych warunkuje zdolność przypisywania innym stanów umysłu. To, co dzieje się w umyśle drugiego człowieka, jest oczywiście nieobserwowalne, wymaga więc zrozumienia niewerbalnych aspektów komunikacji (mimiki, gestów, postawy, zachowania), co u osób ze spektrum autyzmu jest szczególnie zaburzone. Zdolność do rozumienia, co inni ludzie myślą, czują, przypuszczają, jakie są intencje ich zachowań, pozostaje w ścisłej zależności ze sprawnością komunikacyjną (Białecka-Pikul, 1993; 1997; 2012).

Zaburzenia w zakresie teorii umysłu u osób ze spektrum autyzmu wiążą się z trudnościami w interakcjach społecznych oraz w komunikowaniu się, głównie na poziomie intencjonalnym (Frith, 1989a; Leslie, Frith, 1988). Do szczególnych trudności w komunikacji społecznej, które mogą mieć związek z zaburzeniami w zakresie rozwoju teorii umysłu, należą: zaburzenia zdolności rozpoznawania twarzy i ekspresji emocji oraz monitorowania kierunku patrzenia, ograniczona zdolność tworzenia wspólnego pola uwagi, a w tym brak wskazywania, poszukiwania kontaktu wzrokowego, a także zaburzone wokalizowanie lub werbalizowanie myśli w celu zwrócenia uwagi na dany obiekt (Pisula, 2011; 2012). Dzieci z autyzmem znacznie gorzej niż ich rówieśnicy radzą sobie z ukierunkowaniem uwagi na różne bodźce, a szczególnie na bodźce społeczne (Dawson i in., 2004). Nie dostrzegają różnicy między rzeczywistością a jej umysłową reprezentacją (Baron-Cohen, 1995), co głównie ujawnia się podczas zabaw z udawaniem (Leslie, 1987). Dzieci te nie potrafią udawać, że przedmiot jest czymś innym niż naprawdę, ani wykorzystywać go w zabawie tak, jakby miał jakieś inne, wyobrażone właściwości. Najczęściej bawią się w sposób schematyczny i mało twórczy (Baron-Cohen, 1989). Zabawa z pozorowaniem, udawaniem stanowi ważny wskaźnik rozwoju teorii umysłu (Leslie, 1987; 1990).

Umiejętności te traktowane są jako wstępny etap rozwoju teorii umysłu, deficyty w nich natomiast – jako prekursory zaburzeń

teorii umysłu.

Interakcja twarzą w twarz i kontakt wzrokowy a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Patrzenie na twarz drugiego człowieka to zjawisko elementarne. To jeden ze sposobów zdobywania wiedzy o swoim opiekunie. Zapamiętywanie twarzy innych ludzi oraz tego, co się o nich wie, stanowi ważną przesłankę dla rozwoju społecznego każdego człowieka (Frith, 2008). Bezpośrednie kontakty twarzą w twarz są podstawowym kontekstem dla interakcji społecznej i umożliwiają niemowlętom zapoznanie się z fizycznymi właściwościami dorosłych oraz opanowanie sztuki dopasowania swych zachowań do ich zachowań (Schaffer, 1994). Fascynacja twarzami ludzi charakteryzująca wczesne miesiące życia dziecka stanowi podstawę umiejętności rozumienia i odczytywania informacji niewerbalnych z mapy twarzy. Już od bardzo wczesnego momentu rozwoju niemowlęta zdają sobie sprawę z tego, że inni ludzie są w ich życiu obiektami o szczególnym znaczeniu (Taylor, 2007).

Większość przeprowadzonych badań zdecydowanie obrazuje, że dzieci z autyzmem krócej obserwują innych ludzi, a jeżeli to czynią, to nie koncentrują się na ich twarzach. Wolą zdecydowanie bodźce nieożywione, niezależnie od tego, czy się poruszają, czy też nie (Pisula, 2010). Rodzice w kontakcie ze swoim dzieckiem autystycznym już w okresie niemowlęcym wyłapują oznaki obojętności. Wspominają, że rzadko kiedy wzrok ich dziecka zatrzymywał się wyraźnie na osobie, na pochylającej się nad nim twarzy matki. Nigdy nie mieli pewności, czy jego wzrok jest skierowany w dal, czy do wewnątrz, tak samo jak nigdy nie było wiadomo, czym te dzieci są w danej chwili pochłonięte, co się dzieje w ich umysłach oraz jakie przeżywają emocje. Mimo że

matki celowo wydłużały kontakt z dzieckiem – długo wpatrywały się w jego twarz, uśmiechały się do niego, śpiewały mu – to miały wrażenie, że nie odpowiada ono tym samym. Spojrzenie dziecka jakby błądziło obok twarzy matki lub co najwyżej zatrzymywało się na niej przypadkowo. Dzieci z autyzmem na niczym mocno nie skupiają swojego wzroku, a szczególnie nie są zainteresowane patrzeniem na osobę mówiącą. Raczej wydają się postrzegać ludzi i otoczenie przy udziale peryferycznego pola widzenia. Mówi się wręcz o pustym, „szklanym" wzroku osób z autyzmem. W zwykłej dwustronnej interakcji nie są zdolne do bycia właściwym odpowiednikiem swego partnera i dlatego nie potrzebują ekspresji twarzy jako narzędzia służącego do nawiązywania kontaktu. Funkcje ekspresyjne twarzy odpowiedzialne za tworzenie kontaktu są zdecydowanie zaburzone (Asperger, 2005).

Istnieją pewne przypuszczania, że osoby z autyzmem nie zapamiętują ludzkich twarzy tak dobrze jak przedmiotów czy krajobrazów. Można nawet przypuszczać, że są dotknięte czymś w rodzaju „ślepoty na twarze". Badania prowadzone przez R. Schultza i in. (2000) świadczą o tym, że obszar mózgu, który specjalizuje się w przetwarzaniu informacji o twarzach (zakręt wrzecionowaty), nie wykazuje takiej aktywności u osób z autyzmem. Aktywuje się u nich natomiast dolna część kory skroniowej, która u osób zdrowych działa w czasie przetwarzania obrazów przedmiotów. W rezultacie przedmioty i twarze przetwarzane są przez osoby autystyczne w sposób podobny (Jagielska, 2009a). Konsekwencją tego zaburzenia jest to, że małe dzieci z autyzmem nie patrzą na twarze swoich opiekunów, a przede wszystkim matek, oraz rzadko przenoszą spojrzenie z przedmiotu na twarz osoby (Charman i in., 1997). W eksperymentach przeprowadzonych przez S.J. Hutta i in. rejestrowano czas, jaki dzieci autystyczne poświęcają na przyglądanie się schematycznym rysunkom twarzy. Wybierano twarze o wyrazie wesołym lub smutnym oraz pusty owal bez żadnych zaznaczonych rysów. Większość badanych dzieci najwięcej czasu poświęcała temu ostatniemu. Niektóre sprawiały wrażenie, jakby pozostałych dwóch w ogóle nie zauważały i

przechodziły obok nich obojętnie, co może być dowodem na to, że dzieci autystyczne rozpoznają twarze jedynie jako figury geometryczne i wręcz się tym fascynują (za: Olechnowicz, 1995).

Z kolei P.I. Mirenda przeprowadziła badania, których celem było określenie częstotliwości i czasu wpatrywania się dziecka z autyzmem w twarz partnera interakcji. Eksperyment zrealizowano wśród dzieci o prawidłowym rozwoju i dzieci z autyzmem. Okazało się, że ogólny czas wpatrywania się dziecka w twarz partnera interakcji był średnio taki sam zarówno u dzieci zdrowych, jak i autystycznych. Różnice sprowadzały się jedynie do tego, że dzieci z autyzmem przejawiały tendencje do patrzenia w twarz rozmówcy dłużej i częściej, niż czyniły to dzieci zdrowe, podczas monologów. Odwrotna sytuacja natomiast zaistniała w kontaktach dialogowych. Chociaż żadna z uzyskanych różnic nie okazała się statystycznie istotna, autorka badań sugeruje, że różnica w nawiązywaniu interakcji twarzą w twarz przez dzieci autystyczne w porównaniu z dziećmi o prawidłowym rozwoju jest raczej natury jakościowej, niż ilościowej. Nie chodzi zatem o samą ilość spojrzeń w oczy partnera interakcji, co raczej o sposób wpatrywania się przez dzieci z autyzmem w twarz rozmówcy (za: Kliś, 1994).

Z obserwacji klinicznych wynika, że około drugiego roku życia u prawie wszystkich dzieci przejawiających zaburzenia autystyczne pojawia się znaczne od-chylenie od normy w nawiązywaniu kontaktu wzrokowego. Prawdopodobnie ograniczony kontakt wzrokowy jest rezultatem braku pierwotnej zdolności dziecka do fiksacji wzroku na ludzkiej twarzy i braku umiejętności wpatrywania się w nią, by odczytać z niej cenne informacje dla rozumienia zachowań innych osób (Kliś, 1994).

Według badań i obserwacji S. Barona-Cohena i P. Boltona (1999) dzieci z autyzmem nie tyle unikają kontaktu wzrokowego, ile po prostu spoglądają na wszystko przez krótszy czas, zwłaszcza w przypadku patrzenia komuś w oczy. Wydaje się, że nie rozumieją, jak użyć kontaktu wzrokowego do komunikowania się „bez słów” lub jak „czytać z twarzy” istotne informacje o innych ludziach. Trudno im odczytywać na tym poziomie sygnały typu: wzrok „zabija”, „rozczula”, „przyciąga”. Nie są w stanie zrozumieć,

że wzrok odzwierciedla stan wewnętrzny człowieka, a nie tylko zachowanie w danej chwili. W takim znaczeniu wymiana spojrzeń dla dzieci autystycznych nie ma większego znaczenia. Oznacza to, że często po prosto omijają one wymianę spojrzeń i nie rozumieją, że kontakt wzrokowy może być dla nich nośnikiem informacji. Nie wydają się zainteresowane nawiązywaniem kontaktu wzrokowego ani patrzeniem na twarze ludzi w celu odczytywania ich potrzeb i intencji. Jest dla nich niezrozumiałe, że o znaczeniu spojrzenia decyduje stan umysłu podzielany przez dwie osoby (Frith, 2008).

Dla dzieci z autyzmem, które nie rozumieją stanów umysłu leżących u podstaw tego rodzaju spojrzeń, kontakt wzrokowy jest nieistotny i nie spełnia funkcji społecznej, intencjonalnej (Frith, 1989b; Baron-Cohen, 1995). Unikanie kontaktu wzrokowego występuje zazwyczaj z szeregiem innych objawów charakterystycznych dla tej grupy dzieci, takich jak na przykład: emocjonalne wycofywanie się z kontaktów, niechęć do nawiązywania relacji emocjonalnych z innymi, zaburzenia nastroju. Dzieci z autyzmem, nie fiksując wzroku na twarzy ludzkiej, nie odczytują z niej danych niezbędnych do zrozumienia zachowań innych ludzi (Kliś, 1994).

Wspólna uwaga a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Termin „wspólna uwaga” (*joint attention* – JA) oznacza ważną formę komunikacji międzyludzkiej, polegającą na obustronnym przeżywaniu tego samego doświadczenia. Najwcześniej jest widoczna między matką i dzieckiem, kiedy razem kierują swoje spojrzenia i uwagę na ten sam przedmiot lub wydarzenie. Podekscytowany malec patrzy na coś lub pokazuje palcem coś, aby dorosły podzielił jego odczucia. To swoista „rozmowa bez słów” (Kutscher, Attwood, Wolff, 2007). Zwrócenie uwagi na przedmiot, któremu poświęca uwagę inna osoba, monitorowanie uwagi innej osoby, zwracanie uwagi na to, co osoba ta chce pokazać, wskazywanie obiektów palcem (gesty nakazujące – skłaniające dorosłego, by zrobił coś z przedmiotami lub odnośnie do zdarzenia), przynoszenie i pokazywanie zabawek (gesty oznajmienia – jako próby poprzestające na zwróceniu uwagi dorosłego na pewien obiekt lub zdarzenie), poszukiwanie kontaktu wzrokowego, śledzenie, w jakim kierunku patrzy inna osoba, naśladowanie czynności instrumentalnych i arbitralnych, reakcje na przeszkody społeczne, a także wokalizowanie lub werbalizowanie mające na celu zwrócenie czyjejś uwagi na określony obiekt – to główne składowe wspólnej uwagi, a zarazem wielkie osiągnięcia rozwojowe (Tomasello, 2002; Frith, 2008; Pisula, 2005; Taylor, 2007). U dzieci o prawidłowym rozwoju zdolności te rozwijają się w okresie niemowlęcym między dziewiątym a piętnastym miesiącem życia (Jagielska, 2009a). Badania przeprowadzone przez M. Carpentera, K. Nagella i M. Tomasella (1998) udowodniły, że kolejność pojawiania się zachowań związanych ze wspólną uwagą jest taka sama u prawie każdego człowieka (w badanych przedziałach wiekowych mieściło

się około 80% badanych dzieci). Autorzy wyróżnili trzy główne typy interakcji wspólnej uwagi:

- dziewiąty–dwunasty miesiąc życia – sprawdzanie czyjejś uwagi (wspólne zaangażowanie, przeszkoda społeczna, pokazywanie obiektu);
- jedenasty–czternasty miesiąc życia – podążanie za czyjąś uwagą (podążanie za wzrokiem/wskazaniem – odniesienie społeczne);
- trzynasty–piętnasty miesiąc życia – kierowanie czyjąś uwagą (wskazywanie nakazowe, wskazywanie oznajmujące – język odniesieniowy).

M. Tomasello (2002) podkreśla, że pojawienie się wspólnej uwagi to istotny moment w rozwoju społecznym dziecka i zarazem kamień milowy, jeśli chodzi o zdolności uczenia się, naśladowania oraz komunikowania się z innymi. Należy ją traktować jako intencjonalną percepcję.

U dzieci z autyzmem kolejność ta jest zaburzona. Rozwój poszczególnych etapów jest bardzo zróżnicowany, nie tylko pod względem tempa, lecz także kolejności ich pojawiania się (Pisula, 2011). Owe trudności w tworzeniu wspólnej uwagi można zaobserwować już w drugiej połowie pierwszego roku życia. Przejawiają się one w ograniczonej zdolności dziecka do odbioru bodźców społecznych, braku zainteresowania ludźmi oraz braku reakcji, gdy ktoś woła dziecko po imieniu (Pisula, 2008). Niemowlęta ze spektrum autystycznego nie podążają wzrokiem za palcem wskazującym rodzica, nawet jeżeli próbuje się mu pomóc zlokalizować kierunek spojrzenia poprzez fizyczną podpowiedź, na przykład dotknięcie ramienia dziecka przed pokazywaniem lub wołanie go po imieniu. Są dzieci, które w końcu popatrzą we wskazanym kierunku, ale bez wymiany spojrzeń z rodzicem i bez widocznej ekspresji emocjonalnej (Skórczyńska, 2009). Nie potrafią ukierunkować uwagi innej osoby na określone obiekty lub zdarzenia, a także monitorować uwagi innej osoby oraz zwracać uwagi na to, co osoba chce pokazać (Pisula, 2000). Dzieci z autyzmem nie widzą związku między patrzeniem na coś a

pragnieniem posiadania tego, manipulowania tym z ciekawości (Pisula, 2005). Trudności sprawia im odczytywanie treści informacji zawartych w kierunku patrzenia (Markiewicz, 2007). U dzieci z autyzmem nie występuje zjawisko wspólnej uwagi, związane ze wskazywaniem czy pokazywaniem, a później także z mową (Frith, 2008).

W badaniach prowadzonych przez S. Barona-Cohena i in. (1996; Baron-Cohen, 1992) zauważono, iż u dzieci z autyzmem występuje zaburzenie w komunikacji ostensywnej, a szczególnie w obszarze wskazywania palcem komuś interesującego obiektu w celu zainteresowania go nim (*protodeclarative pointing*). Prawidłowy jest natomiast rozwój w zakresie wskazywania przedmiotu, który dziecko chce otrzymać (*protoimperative pointing*), czyli instrumentalne osiąganie celu (Baron-Cohen, 1989; Białecka-Pikul, 2002; Markiewicz, 2004). Dzieci te potrafią wskazać zepsutą zabawkę, gdy chcą, by ją naprawiono, rozumieją zatem, co robić, by uzyskać czyjąś pomoc. Deficyty w tym zakresie są jednak zróżnicowane. Niektóre dzieci ze spektrum autystycznego czasami podejmują próby wskazywania przez otwieranie i zamykanie dłoni lub trzymanie rąk uniesionych w kierunku żądanego przedmiotu, ale bez patrzenia raz na obiekt, raz na rodzica. Inną strategią często stosowaną przez dzieci z autyzmem jest branie ręki rodzica i prowadzenie jej w kierunku przedmiotu, najczęściej jednak po to, by otrzymać upragniony przedmiot, a nie by zainteresować nim opiekuna (Jahnson, Myers, za: Skórczyńska, 2009). Problem zdecydowanie dotyczy nierozumienia gestu wskazującego jako aktu komunikacji mentalnej (Kielar-Turska, 2002). Do tych dzieci nie dociera, że pokazywanie palcem ma na celu wzbudzenie pewnej myśli u innej obecnej osoby, czyli nie rozumieją faktu istnienia umysłu innego człowieka (Frith, 1997).

Badacze zauważyli, że dzieci z autyzmem stosunkowo rzadko pokazują obiekty innym osobom, na przykład przynoszą i podają komuś zabawkę, aby wzbudzić zainteresowanie rodzica lub rodzeństwa. Nie wskazują zabawek, które pamiętają albo lubią, aby się wspólnie nimi pobawić. Z kolei w badaniach prowadzonych

przez M. Sigmana i L. Cappsa (1997) zaobserwowano, że dzieci z autyzmem, które przebywały wraz z matkami w pokoju pełnym zabawek, znacznie rzadziej pokazywały im zabawki, którymi się bawiły, niż dzieci w tym samym wieku umysłowym dotknięte niewerbalnymi trudnościami w uczeniu się. Autorzy wnioskują, że zaburzony mechanizm wspólnej uwagi polega na trudnościach w rozpoznawaniu koncentracji uwagi u partnerów zabawy oraz tworzeniu reprezentacji triadycznych: dziecko – przedmiot – rodzic, inaczej trójkowych (*triadic representations*) (Frith, 1993). Oznacza to, że dziecko potrafi określić swój stosunek do osoby lub zdarzenia, a nawet stosunek innej osoby do niego. Nie wyobraża sobie natomiast, jak zintegrować te informacje, zespolić je w jedną (np. „ja widzę, że on widzi kubek na stole") (Baron-Cohen, 1995). Ponadto dzieci z autyzmem mają problem z monitorowaniem wzrokiem (*gaze monitoring*) spojrzenia innej osoby, to znaczy ze śledzeniem, na co ona patrzy, w tym przypadku na przykład na interesującą zabawkę. Kierunek, w jakim się patrzy, i ruchy oczu mogą informować o intencjach, pragnieniu czegoś, o tym, że ktoś myśli lub się zastanawia. Konieczne jest do tego zrozumienie, że jeśli ktoś na coś patrzy, to o tym wie. Mama ma zmartwioną minę, kiedy patrzy na piękną szklaną bombkę, ponieważ myśli, że dziecko mogłoby ją stłuc i się zranić. Zachowania takie nie występują u dzieci autystycznych nawet w wieku szkolnym (Baron-Cohen i in., 1996).

Zaburzenia zdolności tworzenia wspólnej uwagi u osób z autyzmem pozostają w ścisłym związku z niezdolnością odczytywania stanów umysłu, odróżniania tego, o czym same myślą, od tego, o czym myśli ktoś inny, oraz łączą się z brakiem umiejętności uczestnictwa w naprzemiennych interakcjach społecznych i zaburzeniami w komunikowaniu się (Pisula, 2008; Frith, 2008). Poprawne rozumienie dzielenia wspólnej uwagi rozwija się przecież w wyniku licznych interakcji z najbliższymi osobami i wymaga świadomości zakresu orientacji w otoczeniu partnerów interakcji (Talarowska, i in. 2010; Leekam, Ramsden, 2006; Schertz, Odom, 2007).

Wiadomo także, że nieprawidłowości w zakresie tworzenia wspólnej uwagi stanowią dobry prekursor rozwoju zdolności językowych (Pisula, 2008), gdyż wiedza o umyśle umożliwia rozwój sprawności komunikacyjnych (Białecka-Pikul, 2002). Dzieci kierują uwagę innych osób na przedmiot, o którym same myślą. Celem tego działania nie musi być zdobycie tego przedmiotu. Wskazują zwykle na coś, co jest istotne nie tylko dla nich samych, lecz także dla osoby, z którą się komunikują. Partner interakcji zwykle odwzajemnia się wypowiedzią, która potwierdza obustronne zrozumienie. W ten sposób dochodzi do cennej dla obu stron komunikacji (Frith, 2008). S. Baron-Cohen, D.A. Baldwin i M. Crowson (1997) postawili hipotezę, że odczytywanie kierunku spojrzenia osoby mówiącej podczas wspólnej uwagi odgrywa istotną rolę w nabywaniu nowych słów przez dzieci. Rodzice, mówiąc do swoich dzieci, często nie wskazują gestem obiektu, o którym mówią, a jedynie kierują na niego spojrzenie. Jeżeli dziecko nie potrafi odczytać kierunku spojrzenia mówiącego, przyjmuje, że nowe słowo jest dysygnatem tego obiektu, na który ono kieruje wzrok w danej chwili.

Upośledzenie zdolności wspólnego szukania pola uwagi może być wczesnym objawem zaburzeń ze spektrum autystycznego, jeszcze przed pojawieniem się problemów z mową (Kutscher, Attwood, Wolff, 2007).

Naśladowanie a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Rozwój teorii umysłu jest zakorzeniony w niemowlęcej zdolności naśladowania (Meltzoff, Gopnik, 1993). Dziecko zdobywa podstawowe umiejętności przez naśladowanie. Jego rozwój społeczny i komunikacja pozostają w ścisłej z nim korelacji. Dziecko uczy się zachowywać tak jak jego opiekunowie oraz inni członkowie społeczności, w której żyje. Powtarza gesty, ruchy, dźwięki, a później słowa (Cieszyńska, Korendo, 2008). Pierwotny mechanizm korzystania z wiedzy społecznej i kulturowej polega na rozumieniu i naśladowaniu zachowań innych osób (Szczypczyk, 2009). Zdolność niemowląt do naśladowania jest nie tylko wskaźnikiem wiedzy społecznej, ale i mechanizmem rozwoju głębszych przeświadczeń o społecznym świecie innych ludzi (Taylor, 2007).

W pierwszych dwóch latach życia dziecka umiejętność do naśladowania rozwija się i staje się ważnym sposobem uczenia się. W wieku niemowlęcym przybiera jedynie formę wszelkich ruchów ciała, ale już w drugim roku życia występuje naśladowanie czynności obrabiania materiału, czyli działań na przedmiotach pokazywanych przez dorosłych. Dzięki naśladownictwu dziecko uczy się powtarzać proponowane i akceptowane przez dorosłego zachowania. Stopniowo dzieci zaczynają zachowywać się tak, jak otaczający je dorośli (Kielar-Turska, Białecka-Pikul, 2004). Uczenie się przez naśladownictwo opiera się zasadniczo na tendencji niemowląt do utożsamiania się z dorosłymi, która jest obecna już we wczesnym wieku, oraz zdolności do rozróżniania w działaniach innych ludzi leżącego u ich podłoża celu i różnych środków, które można wybrać, aby go osiągnąć. Dzieci widzą te same przedmioty i wykonują z nimi te same czynności. To odkrycie uzupełnia

dziecięce rozumienie umysłów innych ludzi o całkowicie nowy wymiar (Gopnik, Meltzoff, Kuhl, 2004).

W opinii M. Tomasella, A.C. Krugera i H.H. Ratnera (za: Taylor, 2007) umiejętność odtworzenia zachowania dorosłego we właściwym kontekście wymaga rozumienia intencjonalności, ponieważ w przeciwnym wypadku dziecko nie potrafiłoby zidentyfikować tych elementów zachowania dorosłego, które były kluczowe dla osiągnięcia pożądanego celu. Uczenie się przez naśladownictwo, ale rozmyślne, może świadczyć o rozumieniu przez niemowlęta ludzi jako intencjonalnych sprawców (obok naśladownictwa autorzy wymieniają też wspólną uwagę i odniesienie społeczne) (Tomasello, 2002). Naśladowanie nowych działań traktuje się tutaj jako cechę wiążącą z odczytywaniem stanu umysłu drugiego człowieka, czyli posługiwanie się teorią umysłu (Gałkowski, 1997). G. Bremer uważa, że naśladownictwo u niemowląt jest nie tylko wskaźnikiem świadomości i komunikacji społecznej, lecz także istotnym źródłem informacji o dziecięcym rozumieniu świata. W szczególności wyraża ono dziecięce rozumienie relacji między „ja" a innymi osobami. Niemniej jednak istnienie u niemowląt zdolności do naśladowania ma ważne implikacje dla ich rozwoju społecznego oraz komunikacji, ponieważ stanowi ona mechanizm uczenia się ludzkiego zachowania (za: Birch, 2009).

Pierwotny mechanizm korzystania z wiedzy społecznej, polegający na rozumieniu i naśladowaniu zachowań innych, u dzieci z autyzmem jest znacznie zaburzony. Poziom umiejętności naśladowania jest u nich zdecydowanie niższy niż u dzieci o prawidłowym rozwoju i z niepełnosprawnością intelektualną (Szczypczyk, 2009). Nawet jeżeli coś naśladują, to wykonują daną czynność automatycznie, bez rozumienia znaczenia tego, co jest powtarzane (Frith, 2008). Nieumiejętność naśladowania istotnie ogranicza im dostęp do informacji o znaczeniu społecznym i negatywnie wpływa na rozwój kompetencji komunikacyjnej (Pisula, 2008).

Już pod koniec pierwszego roku życia u dzieci z autyzmem można zauważyć brak zabaw związanych z naśladowaniem (np.

zabawa w „a kuku", robienie „pa, pa" na pożegnanie). Ma to ścisły związek z nieumiejętnością naśladowania gestów i zaburzonym rozwojem umiejętności społecznych (Jagielska, 2009b). Dzieci takie sprawiają wrażenie niezainteresowanych czy też nieświadomych interpersonalnych aspektów relacji z innymi ludźmi. Nawet jeżeli dają się angażować w pewne rodzaje aktywności, to i tak przyjmują w nich bierną postawę (Pisula, 1993). Żadna społeczna pochwała rodziców nie jest tutaj czynnikiem wzmacniającym. Istnieją przypuszczenia, że być może ma to związek z zaburzeniem koncentracji na ludzkim modelu. Nawet jeżeli dzieciom autystycznym udaje się naśladować pewne działania, to odbywa się to najczęściej w drodze ich własnego, indywidualnego sposobu przyjmowania informacji, a nie po prostu wskutek kopiowania czynności innych ludzi. W miarę dojrzewania proces naśladowania zaczyna mieć ścisły związek z rozwojem wyobraźni u dzieci, która często polega na udawaniu czegoś rzeczywistego i dodawaniu do tego różnych zmyślonych wydarzeń w nowych zestawieniach. U dzieci z autyzmem i na tym poziomie zauważa się wyraźne zaburzenia. Działania, które podejmują, są raczej konkretne niż mające charakter reprezentacji (Siegel, 1996).

Główny problem leży w odczytywaniu istoty i intencjonalności tych zachowań. Ze względu na fakt, że dzieci z autyzmem stanowią grupę z trudnościami w przyjmowaniu punktu widzenia drugiej osoby, z utożsamianiem się z innymi ludźmi, analogicznie nie potrafią uczyć się od siebie nawzajem przez naśladowanie (Markiewicz, 2007).

W opinii S. Barona-Cohena (1995) trudności z naśladowaniem zachowań innych u dzieci z autyzmem wiążą się z zaburzoną teorią umysłu. Jego zdaniem naśladownictwo wymaga zintegrowania informacji dotyczących pierwszej i trzeciej osoby (np. „on siada i ja siadam"). Dzieci z autyzmem uświadamiają sobie własną perspektywę, a nawet potrafią wyobrazić sobie punkt widzenia innej osoby, ale nie umieją zintegrować tych informacji. Autor uważa, że dzieci budują reprezentacje dwójkowe (*dyadic representations*). Oznacza to, że potrafią określić swój

stosunek do obiektu (zdarzenia, osoby), a także nastawienie innej osoby do niego. Nie powstaje natomiast integracja reprezentacji pierwszej i trzeciej osoby (np. „ja widzę, że on widzi misia na dywanie"). Zaburzony jest mechanizm budowania reprezentacji trójkowych (*triadic representations*). Tak więc u dzieci z autyzmem deficyt tworzenia reprezentacji stanów umysłu jest widoczny we wszystkich sytuacjach wymagających naśladowania zachowań innych ludzi (Pisula, 2000). Pogląd ten pozostaje w ścisłej korelacji z intersubiektywną teorią „ja" – „ty" R.P. Hobsona (1993), która zakłada, że już w mózgu noworodków występuje podział na dwa procesy informacyjne: „ja" – „ty" (jako proces rozumienia ludzi) i „ja" – „to" (jako proces rozumienia rzeczy). U dzieci z autyzmem oba procesy są wyraźnie zaburzone (Błeszyński, 2009).

L.C. Eaves i in. (za: Talarowska i in., 2010) zaobserwowali, że umiejętność naśladowania ma ścisły związek z poziomem funkcjonowania dzieci z autyzmem. Większość słabo funkcjonujących dzieci nie wykazuje tendencji do naśladowania zachowań dorosłych, podczas gdy w grupie wysokofunkcjonujących autystów zdolność taką przejawia aż 75%. Upośledzenie tej zdolności jest mocno związane z poziomem rozwoju intelektualnego dziecka (Pisula, 1993).

Coraz popularniejsze staje się dziś twierdzenie, że braki w naśladowaniu innych u dzieci z autyzmem są spowodowane uszkodzeniami w systemie neuronów lustrzanych (*mirror neurons*) (Ramachandran, Oberman, 2006; Oberman, Ramachandran, 2007). To grupa komórek nerwowych, które stają się aktywne, kiedy człowiek wykonuje jakąś czynność oraz gdy obserwuje, jak taką samą czynność wykonuje ktoś inny (Gallese, Goldman, 1998). Warunkują rozpoznawanie cudzych intencji i są odpowiedzialne za spontaniczne łączenie umysłowej reprezentacji „ja" z reprezentacją „inny" (Winkielman, Niedenthal, 2009). Są dowody na to, że neurony lustrzane uczestniczą w rozpoznawaniu i przewidywaniu działań celowych innych ludzi, określaniu zamiarów i interpretowaniu złożonych intencji i zachowań społecznych podczas obserwacji ich działań (Gruna-Ożarowska, 2009; Jagielska, 2009a). Wyniki badań przedstawiane do tej pory

świadczą o tym, że rozpoznanie działania drugiej osoby prowadzi do wyładowań neuronów lustrzanych, co oznacza, że są one zaangażowane w proces rozumienia intencji innych ludzi (Jaśkowski, 2009).

Popierających danych na ten temat dostarczyło badanie, w którym uczestniczyły dzieci o prawidłowym rozwoju i dzieci ze spektrum autyzmu. Proszono je, aby oglądały filmy przedstawiające ludzi wykonujących proste czynności albo żeby same je wykonywały (Oberman i in., 2005). Podczas tych zadań eksperymentatorzy rejestrowali za pomocą EEG stłumienie fali mu (*mu wave suppression* – to wskaźnik, którego można używać do pomiaru aktywności w przedruchowej korze neuronów lustrzanych). U dzieci zdrowych zaobserwowano stłumienie fali mu zarówno podczas wykonywania, jak i obserwowania czynności. Natomiast u dzieci ze spektrum autystycznego stłumienie fali mu występowało tylko wtedy, gdy wykonywały one własne ruchy, ale w ogóle nie miało miejsca, kiedy obserwowały one ruch innych, co sugeruje, że aktywność neuronów lustrzanych była obniżona (Winkielman, Niedenthal, 2009). Według V.S. Ramachandrana i L.M. Obermana (2006) odkrycie dysfunkcji neuronów lustrzanych u osób z autyzmem stwarza nowe perspektywy diagnozowania i leczenia tego zaburzenia. Można zatem wykorzystać słabe umiejętności naśladowcze u małego dziecka lub brak tłumienia fal mu w badaniu EEG do diagnozowania autyzmu we wczesnym niemowlęctwie.

Określenie zaburzeń na poziomie naśladownictwa u tak małego dziecka w perspektywie jego rozwoju może natomiast oznaczać problemy z rozumieniem i przewidywaniem zachowań innych ludzi. Dziecko z autyzmem nie obserwuje tego, co robią inni. Nie naśladuje zachowań, gdyż nie jest świadome tego, co się dzieje z innymi ludźmi. Nie dzieli się z nimi swoimi zainteresowaniami, spostrzeżeniami ani przeżyciami. Zachowanie innych osób nie jest dla niego interesujące ani ważne, dlatego nie dąży do bycia z innymi i nie podejmuje wysiłku w celu naśladowania ich zachowań (Pisula, 2010). Zatem prekursorów „ślepoty umysłowej" u osób ze spektrum autyzmu należy się doszukiwać w okresie niemowlęcym,

kiedy to u dziecka obserwuje się brak zainteresowania innymi ludźmi, rozumienia ich intencji w połączeniu z nieumiejętnością naśladowania nowych działań.

Zabawa w udawanie a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Zdolność do myślenia o przedmiotach bez bezpośredniego kontaktu z nimi i zdolność do zabaw symbolicznych stanowią istotny przełom w rozwoju dziecka (Kielar-Turska, 2004). Zabawa w udawanie (pozorowanie, symulowanie – *pretend play*) stanowi ważną przesłankę rozwoju dziecięcej wiedzy o umyśle. Uznana jest za jedną z pierwszych manifestacji rozwoju teorii umysłu, stanowi jego podłoże. Zabawa w udawanie rozwija wyobraźnię dziecka, stymuluje rozumienie języka niewerbalnego oraz zdolność metareprezentacji, co stanowi podstawę do wykształcenia zdolności wyobrażania sobie, jak myśli, co czuje i jakie ma intencje drugi człowiek (Leslie, 1990; Haman, 1992).

Ta naturalna umiejętność u dzieci o prawidłowym rozwoju pojawia się bardzo wcześnie. Spontaniczne oznaki widoczne są już w wieku dwunastu miesięcy. Natomiast szczególny jej rozwój można obserwować pomiędzy osiemnastym a dwudziestym czwartym miesiącem życia. Znajduje to wyraz w zabawach, w których dzieci robią coś na niby (Kielar-Turska, Białecka-Pikul, 2004). Tworzą własne rozbudowane fantazje z udziałem wyimaginowanych ludzi i zwierząt. Udają coś lub kogoś, angażując się w wyobrażone sytuacje, na przykład „karmią" misia pustą łyżeczką, wykonując poprawną sekwencję ruchów karmienia i mlaskając smakowicie w jego imieniu, lub biorą klocek i przesuwają go, udając dźwięk samochodu, piją z klocka, jakby to była filiżanka. W wieku osiemnastu miesięcy większość dzieci zaczyna używać przedmiotów jako symboli. Dwulatki rozumieją już udawanie innych osób i chętniej włączają się w zabawę z partnerem (Frith, 1993; Kołodziejczyk, 2003). W wieku trzech lat większość dzieci całkiem dobrze radzi sobie podczas zabaw w odgrywanie różnych ról. Wyraźnie już odróżniają one świat realny

od fikcyjnego, czyli to, co dzieje się naprawdę, od tego, co tworzy się w zabawie na niby. Zarysowują się też w ich świadomości dwie płaszczyzny: fantazji i realnie spostrzeganych przedmiotów, zdarzeń i zjawisk (Przetacznik-Gierowska, Makiełło-Jarża, 1992).

Zabawa w udawanie stanowi ważną przesłankę rozwoju dziecięcej wiedzy o umyśle. Aby dziecko było zdolne do zabawy w udawanie, musi rozumieć różnicę między udawaniem a nieudawaniem, czyli posiadać umiejętność scalania informacji o sytuacji rzeczywistej i sytuacji wymyślonej, odróżniać rzeczywistość od jej reprezentacji. Według A.M. Lesliego, który przedstawia udawanie jako kamień milowy rozwoju:

> [...] udawanie należy rozumieć jako efekt przetwarzania i scalania informacji o sytuacji rzeczywistej, sytuacji wyobrażonej i osobie odgrywającej wymyśloną rolę. Sytuacja wyobrażona nie myli się z rzeczywistością, a samo przekonanie o czymś można traktować jak udawanie (za: Frith, 1993, s. 64).

Autor twierdzi, że strukturę wczesnej zabawy w udawanie można odczytywać jako relacje między trzema elementami: podmiotem (*agent*), którym jest dziecko, podstawową reprezentacją (*primary representation*), czyli aktualnym przedmiotem, którym dziecko się bawi, na przykład klockiem, i rozkojarzoną reprezentacją, to jest reprezentacją drugiego rzędu (*second-order representation*), dotyczącą treści udawania, na przykład że klocek jest filiżanką (Leslie, 1987; Białecka-Pikul, 2002).

A.M. Leslie (1987; 1994) wyróżnił trzy formy zabawy symbolicznej. Pierwsza forma to zastępowanie obiektów, czyli zabawa przez odniesienie (*reference*), w której na przykład klocek staje się samochodem, tata koniem. Forma odniesienia polega na tak zwanym udawaniu substytucyjnym, gdy udaje się, że jakiś obiekt jest tym, czym naprawdę nie jest. Druga to forma prawdy (*truth*), czyli przypisywanie przedmiotom nieprawdziwych właściwości. Polega ona na traktowaniu obiektu jakby posiadał on cechy, których w rzeczywistości nie ma, na przykład dziecko udaje, że ma mokre ubranie, podczas gdy jest ono suche. Trzecia

to forma istnienia (*existence*), związana z udawaniem egzystencjalnym. Polega na wyobrażeniu sobie czegoś, czego w rzeczywistości nie ma, na przykład cylindra na czyjejś głowie, nieistniejącego potwora (Białecka-Pikul, 2002; Kielar-Turska, Białecka-Pikul, 2004). Tak więc związek między rzeczywistym przedmiotem a jego udawanym zamiennikiem musi być reprezentowany na poziomie teorii umysłu (Haman, 1992).

P. Harris i in. (1989) zasugerowali, że umiejętność udawania w zabawie może być użyta, by pozwolić dzieciom udawać reakcje innych ludzi, i że tworzy to bazę dziecięcej umiejętności rozwiązywania różnych zadań bez posiadania teoretycznego zrozumienia umysłów innych. Można po prostu udawać, że jest się na czyimś miejscu, i zgadywać reakcje umysłowe takiej osoby na podstawie własnych, gdy pojawiają się w wewnętrznej symulacji. Zabawy z udawaniem są więc być może najwcześniejszymi przejawami nieświadomego jeszcze użycia dziecięcej teorii umysłu.

Zdolność postrzegania symbolicznego znaczenia zabawek to także element komunikacji. Jeśli podaje się dziecku pudełko na kółkach ozdobione czerwonym krzyżykiem, to oczekuje się, że zrozumie ono, iż przedmiot ten odzwierciedla karetkę pogotowia. E. Schneider wskazuje, że jeżeli dziecko rozpozna, iż zabawkowy samochodzik odzwierciedla prawdziwy pojazd, to jest możliwość, że zrozumie, jaką funkcję pełnią litery tworzące wyraz „samochód". W obu tych przypadkach mamy do czynienia z komunikacją za pośrednictwem symboli (za: Kutscher, Attwood, Wolff, 2007).

U większości dzieci z autyzmem zabawy w udawanie są znacznie ograniczone. Podczas niej dzieci te mają trudności z tworzeniem symboli, rozumieniem ich i posługiwaniem się nimi (Baron-Cohen, 1991). Nie potrafią przypisywać znaczeń, wyobrazić sobie, że jakaś rzecz może reprezentować w zabawie coś innego niż w rzeczywistości, na przykład że karton może służyć za wannę do kąpieli lalki, klocek za filiżankę do jej karmienia. Mają problem z odróżnieniem wrażeń, pozoru, złudzenia, fikcji od rzeczywistości, czyli z oddzieleniem rzeczywistości od wyobrażeń (Kołodziejczyk,

2003). Często zabawka, która nie gra, nie porusza się, nie świeci, nie jest obiektem ich zainteresowania. Rzadko się zdarza, by misie czy lalki były wykorzystywane spontanicznie w zabawie na niby jako żywe stworzenia (Kutsch-er, Attwood, Wolff, 2007). Z tego też powodu zabawa dzieci z autyzmem staje się bardzo powtarzalna, oparta na stereotypowym zachowaniu, mało pomysłowa i pozbawiona symboli, a spontaniczne udawanie jest u nich poważnie ograniczone (Seach, Lloyd, Preston, 2006).

W badaniach prowadzonych przez S. Barona-Cohena (1995) i jego zespół wykazano, że dzieci z autyzmem mają znaczne trudności ze spontaniczną zabawą w udawanie, polegającą na karmieniu lalki przy użyciu zabawkowej łyżeczki i kubeczka, chociaż mała część badanych na bezpośrednie polecenie terapeuty potrafiła wykonać ruch imitujący karmienie. Większość badanych dzieci z autyzmem pomimo zachęty nie próbowała jednak karmić lalki przy użyciu patyczka i klocka, udając, że jest to kubeczek i łyżeczka (Szczypczyk, 2009). Podczas innego zadania na udawanie ten sam badacz pokazywał dziecku pusty kubek i zadawał pytanie: „Czy możesz udawać, że w kubku jest sok pomarańczowy?". Wielu badanych odpowiedziało: „W kubku nie ma soku pomarańczowego. On jest pusty". Następnie eksperymentator zastosował „scenariusz udawania", włączając pomocniczo czasownik: „Pokaż mi, jak udajesz, że pijesz sok pomarańczowy". Interesujące jest to, że przy tego typu instrukcjach prostych i pomocniczych badani z autyzmem byli w stanie przyłożyć kubek do ust, a niektórzy nawet smacznie mlaskali, naśladując odgłosy picia. Wszystkie ich formy udawania były jednak bardzo ograniczone. Dzieci nie używały gestów ani komunikatów werbalnych, typu „chce mi się pić!" albo „pyszny sok!". W przeciwieństwie do dzieci z grup kontrolnych (dzieci w normie rozwojowej w wieku przedszkolnym, dzieci upośledzone umysłowo, głównie z zespołem Downa, których wiek umysłowy odpowiadał wiekowi zdrowych dzieci, a ich wiek chronologiczny był znacznie wyższy, oraz dzieci z zaburzeniami mowy), które często rozbudowywały swoje gesty i komentarze, czyniąc je częścią jakiejś udawanej sytuacji. Należy tutaj podkreślić fakt, że

tego typu zadania stanowią jedynie pewien rodzaj tak zwanego instruowanego udawania (Baron-Cohen, 1995).

Zdaniem T. Charmana i S. Barona-Cohena (1997) dzieci z autyzmem, których wiek umysłowy mierzony w testach werbalnych wynosi co najmniej cztery lata, są zdolne do zabawy w udawanie w warunkach podpowiadania i zachęcania. Przykładowo zabawa może polegać na zastępowaniu obiektu jakimś innym (np. wykorzystaniu klocka zamiast filiżanki do napojenia lalki) lub opierać się na podpowiedzi, co dziecko ma robić (np. „poudawajmy, że dajesz lalce napić się soku"). Dotychczas brakuje jednak danych, jak duża grupa zdolność tę posiada.

Jeżeli dziecko z autyzmem nie jest zdolne do zabawy polegającej na udawaniu, będzie mu również brakowało umiejętności rozumienia, czym są przekonania (Frith, 2008). Uwzględniając związek między zdolnością do zabawy na niby a poziomem rozwoju teorii umysłu, wykazano, że dzieci z autyzmem, które osiągnęły wyższy poziom rozwoju w tym zakresie, lepiej rozumieją przekonania partnerów zabawy, łatwiej uruchamiają fantazję i potrafią lepiej tworzyć w wyobraźni wyimaginowany świat zabawy i odróżniać udawanie od rzeczywistości (Taylor, Carlson, za: Pisula, 2005). Ponadto poziom zdolności językowych i wiek umysłowy to dwa podstawowe czynniki wpływające na zdolności dziecka do zabawy symbolicznej. Zauważono, że dzieci z autyzmem o ilorazie inteligencji w granicach normy i rozwoju językowym zbliżonym do dzieci, które rozwijają się prawidłowo, bawią się spontanicznie w zabawę symboliczną. Robią to w sytuacji, gdy mają do dyspozycji zabawki umożliwiające udawanie. Osiągają jednak wyniki niższe niż dzieci z innymi zaburzeniami w rozwoju i dzieci o prawidłowym rozwoju. Prawdopodobnie jedną z przeszkód w rozwoju tego typu zabawy jest u wielu sztywność w myśleniu i zachowaniu oraz stereotypowe, schematyczne wykorzystywanie przez nie zabawek (Pisula, 2005).

Nieumiejętność zabaw w udawanie, używania symboli, wyobrażania sobie, że dany przedmiot może symbolizować coś

innego niż w rzeczywistości, ma także daleko idące konsekwencje dla rozwoju społecznego i komunikacji dziecka. Nie rozwija się zabawa społeczna, tematyczna. Dziecko z autyzmem raczej nie odgrywa ról mamy i taty za pomocą lalek lub podczas zabawy z młodszym rodzeństwem. A kiedy osiągnie wiek czterech–pięciu lat, nie ma wyczucia mechanizmów psychologicznych i nie potrafi przewidywać ani interpretować zachowań poprzez przypisywanie odpowiednich stanów mentalnych rodzicom, rodzeństwu, kolegom i samemu sobie (Szatmari, 2007).

Obecnie przyjmuje się, że zaburzona zdolność rozumienia udawania leży u początków hipotezy „ślepoty umysłowej" w autyzmie (Frith, 2008). Wiedza o występowaniu deficytów w zakresie zabawy w udawanie doprowadziła do stwierdzenia, że mogą one stanowić wczesne prekursory zaburzeń w rozwoju teorii umysłu. Ich występowanie u małego dziecka może stosunkowo wcześnie informować o zagrożonym rozwoju, a szczególnie o autyzmie (Pisula, 2005). Zatem zabawy w udawanie stanowią kryterium diagnostyczne dla teorii umysłu i zajmują centralne miejsce na listach do diagnozy zaburzeń autystycznych (Baron-Cohen, Allen, Gillberg, 1992; Swettenham, Baron-Cohen, Cox, 1996; Szatmari, 2007). Ponadto zastosowanie ustrukturalizowanego testu dotyczącego umiejętności zabawy to także okazja do sprawdzenia kompetencji społecznych i komunikacyjnych dziecka za pomocą odpowiedniego doboru zabawek interakcyjnych, służących prowokowaniu go do kontaktu i komunikowania się (Szatmari, 2007).

Komunikacja intencjonalna a komunikacja społeczna u dzieci z autyzmem

Niemowlęta rodzą się z dużą wiedzą na temat języka i niezwykle szybko uczą się o nim, jeszcze zanim powiedzą pierwsze słowa. Dysponują także potężnymi mechanizmami umożliwiającymi uzupełnienie tej wiedzy, w szczególności jest to poznawanie detali i osobliwości języka własnej wspólnoty. Mają także sporą wiedzę o prowadzeniu dialogu. Gdy rodzice, mówiąc i uśmiechając się, przybliżają się do twarzy dziecka, niemowlęta zdają się intuicyjnie rozumieć, że taka wymiana odbywa się na przemian: raz ty – raz ja (Gopnik, Meltzoff, Kuhl, 2004). Obserwacje i badania prowadzone przez J.S. Brunera, C. Trevarthena i S. Sugarmana-Bella pokazały zdecydowanie, że wcześniejszą formę rozwoju aktywności małego dziec-ka stanowi komunikacja z osobami, a nie zachowania skierowane na przedmioty (za: Bokus, 1984).

Dziecko, zanim zacznie używać języka, jest silnie nastawione na wykonywanie czynności podejmowanej z kimś innym. Stosuje fleksję prozodyczną do wokalizacji subtelnych znaczeń interpersonalnych i intencjonalnych (Trevarthen, 1980). Zdecydowanie odróżnia kategorię ludzi od kategorii rzeczy i reaguje na nie odmiennie. W jego zachowaniach komunikacyjnych widoczny staje się składnik dialogu, jakim jest intencjonalność. Dziecko jest zatem istotą intencjonalną, ale też postrzega w ten sposób innych. Zrozumienie dźwięków wydawanych przez dorosłego jako intencjonalnych, wydawanych po to, by zwrócić uwagę dziecka na coś we wspólnym polu uwagi, stanowi ważne osiągnięcie rozwojowe. Intencja komunikacyjna jest w tym ujęciu szczególnym przypadkiem rozumienia intencji w ogóle. Chodzi o

rozumienie zamysłu drugiej osoby względem stanu własnej intencji (Tomasello, 2002). Zdolność odczytywania intencji (w zasadzie szeroko rozumiana teoria umysłu) obejmuje zbiór rozmaitych, powiązanych ze sobą umiejętności. Są to:

- zdolność do wspólnego z innymi skupienia się na przedmiotach i wydarzeniach, które są przedmiotem wspólnego zainteresowania;
- zdolność do śledzenia uwagi innych osób i zwracania ich uwagi na dalsze przedmioty i wydarzenia poza kontekstem bezpośredniej interakcji;
- zdolność do aktywnego kierowania uwagi innych na zewnętrzne obiekty poprzez wskazywanie, pokazywanie i inne pozajęzykowe gesty;
- zdolność do naśladowczego uczenia się od innych intencjonalnych działań, w tym działań komunikacyjnych opierających się na intencjach komunikacyjnych.

Przyjmując, że komunikowanie się stanowi zawsze próbę manipulowania intencjonalnymi, umysłowymi stanami innych osób, owe umiejętności należy traktować jako niezbędne w procesie przyswajania języka. Odczytywanie intencji jako funkcji komunikacyjnej kodowanej w wypowiedziach wraz z procesami wychwytywania wzorów stanowi podstawę tego procesu (Tomasello, 2002; Bokus, Shugar, 2007).

Łatwość, z jaką dzieci uczą się nowych słów, świadczy o rozumieniu przez nie intencjonalności języka oraz o tym, że potrafią wykorzystać wskazówki ze swego otoczenia, aby pojąć odniesienie słowne. Wyjaśnienie rozwoju językowego bez zbadania i zrozumienia procesu przekazywania znaczeń między dzieckiem a dorosłym uczestnikiem komunikacji nie jest w ogóle możliwe. Istota języka polega bowiem na komunikowaniu, a przyswajanie języka zachodzi zawsze w kontekście społeczno-komunikacyjnym i zależy od niego. Komunikacja językowa jest niczym innym jak szczególnym poszerzeniem wcześniejszych umiejętności w zakresie współdziałania i dzielenia z kimś pola wspólnej uwagi (Bruner, 1980), a rewolucja dziewiątego miesiąca

– jak ją traktuje M. Tomasello (2002) – wskazuje na rozwój rozumienia przez dziecko innych ludzi jako sprawców intencjonalnych, których relacje z przedmiotami można śledzić, ukierunkowywać i dostosować się do nich.

P. Bloom (za: Frith, 2008) twierdzi, że normalnie rozwijające się dzieci są w stanie przyswajać język bez wielu prób i błędów, ponieważ potrafią przypisywać ludziom intencje oraz inne stany umysłu. Nie tylko same dzieci, lecz także osoby przebywające w otoczeniu są nastawione na śledzenie stanów umysłowych. W ten sposób powstaje wiele sytuacji, w których uwaga dziecka i dorosłego skupiają się na tym samym.

U dzieci z autyzmem zaburzoną zdolność nawiązywania kontaktu społecznego można zaobserwować już przed ukończeniem szóstego miesiąca życia. Nie uspakajają się one, gdy są brane na ręce, nie odpowiadają swoim zachowaniem na próby inicjowania kontaktu przez matkę. Nie uśmiechają się do ludzi lub czynią to sporadycznie. Raczej nie wyciągają rąk ani nie zmieniają postawy ciała w oczekiwaniu na to, że ktoś je przytuli. Nie są zainteresowane ludźmi, ignorują ich obecność. Niektóre dzieci inicjują kontakt, ale czynią to bez kontaktu wzrokowego, a ściślej wykorzystywania go do tego, by regulować przebieg interakcji, oraz nie potrafią uczestniczyć w interakcji na przemian ze swoim rodzicem (Pisula, 2005).

Z punktu widzenia rodziców cechą najboleśniej definiującą zachowania autystyczne dziecka jest trudność tworzenia relacji opartych na wzajemności (Szatmari, 2007). Kłopoty w relacjach społecznych potęgują zaburzenia porozumiewania się, szczególnie komunikacji intencjonalnej pomiędzy matką a dzieckiem. Już w pierwszym roku życia obserwuje się szczególne deficyty w przedwerbalnym okresie rozwojowym. Są to między innymi: brak spojrzenia kierowanego na inne osoby, brak naprzemiennej wokalizacji między niemowlęciem a rodzicem, brak reakcji na głos bliskiego opiekuna, opóźniony repertuar gaworzenia (po dziewiątym miesiącu życia), brak ekspresji wokalno-emocjonalnej w rodzaju „ooo”, „uuu”, znikomy lub nieobecny repertuar gestów (np. machania na „pa, pa”, wskazywania palcem), brak

odpowiedzi na wołanie po imieniu przy zwracaniu uwagi na inne dźwięki w środowisku (Johnson, Myers, za: Skórczyńska, 2009).

Z uwagi na ograniczoną funkcję komunikacyjną dzieci z wczesnym rozwojem autyzmu w fazie prewerbalnej stosują nietypowe sposoby porozumiewania się. Nie wykazują zainteresowania słowem mówionym ani żadnym dźwiękiem, sprawiają wrażenie, jakby miały problemy ze słuchem. Płacz autystycznego niemowlęcia wydaje się pozbawiony ekspresji. Nie komunikuje się ono za pomocą spojrzenia, nie wykorzystuje ekspresji mimicznej, nie uśmiecha się, żeby wspomóc komunikację. Nie odpowiada też na tego typu sygnały kierowane do niego. Gaworzenie występuje znacznie później, jest mniej urozmaicone, pozbawione ekspresji, bardzo mało komunikatywne. Dzieci z autyzmem nie używają swojego głosu w celu zwrócenia na siebie uwagi. U tych z nich, które zaczną posługiwać się mową, jej rozwój zazwyczaj będzie nie tylko wyraźnie opóźniony, ale i zaburzony. Pojawienie się pierwszych objawów autyzmu często wprowadza regres mowy. Dziecko przestaje używać słów, a jego ekspresja słowna sprowadza się do kilku komunikatów, głównie takich, które mają na celu zaspokojenie aktualnej potrzeby (Jaklewicz, 1993; Pisula, 2005; Jagielska, 2009b). Dziecko sprawia wrażenie, że nie umie kompensować trudności wynikających z tego, że nie mówi. Problemy te mają charakter podstawowy i zdecydowanie nie dotyczą braku motywacji do komunikowania się, ale raczej braku wiedzy o tym, do czego służy komunikacja, a także braku umiejętności niezbędnych do jej wykorzystania w kontakcie z inną osobą (Pisula, 2005).

Podczas gdy prawidłowo rozwijające się około roczne dzieci zdają sobie sprawę z wpływu komunikacji na zachowanie bliskich im osób, łącznie ze wskazywaniem i kręceniem głową na „nie”, dzieci autystyczne zachowują się tak, jakby o tym nie wiedziały. Nie potrafią wykorzystywać do komunikowania się z otoczeniem: płaczu, spojrzenia, gestów, ruchów ciała, mimiki i wokalizacji. Osłabione pierwsze doświadczenia z matką, interakcje twarzą w twarz potęgują problem odbioru informacji niewerbalnych, szczególnie subtelnych wskazówek świadczących o jej intencjach.

Gdy dorastają, zamiast wskazywać, same biorą rzeczy lub kierują ręką matki i kładą ją na pożądanym przedmiocie. Mogą też ciągle krzyczeć, aż rodzic odgadnie metodą prób i błędów, czego chce dziecko (Siegel, 1996). Wielu rodziców dość szybko przyzwyczaja się do znaczenia pewnych powtarzających się reakcji i z biegiem czasu zaczyna łatwo je odczytywać. Jednak osoby postronne często nie rozumieją sensu tych zachowań (Gałkowski, 1980).

Jak pokazują obserwacje rozwoju małych dzieci z autyzmem, mają one problem z przyswajaniem nowych słów, co świadczy o niezrozumieniu przez nie intencjonalności języka oraz o tym, że nie potrafią wykorzystać wskazówki ze swego otoczenia, aby pojąć odniesienie danego słowa. Dziecko prawidłowo rozwijające się uczy się nazwy przedmiotu, któremu poświęca uwagę osoba ją wypowiadająca, a nie łączy jej z dowolną rzeczą, która akurat w tym momencie znajduje się w jego polu widzenia.

W przypadku autyzmu zaburzenie dziecięcej umiejętności uczenia się słów odzwierciedla deficyt rozumienia intencji (Taylor, 2007). Ponadto dzieci z autyzmem nie potrafią wykorzystywać kontekstu wypowiedzi innych do zrozumienia znaczenia pojęć wieloznacznych (Talarowska i in., 2010). Owa nieumiejętność posługiwania się językiem ma ścisły związek z brakiem rozumienia intencji komunikacyjnych innych ludzi. Zauważono również, że te dzieci, które lepiej posługują się językiem, częściej angażują się w zabawy symboliczne. Wydaje się więc, że te dwie umiejętności są ze sobą powiązane. Jest więc możliwe, jak twierdzi M. Tomasello (2002), że problemy, jakie mają dzieci autystyczne, ze zrozumieniem innych osób jako istot intencjonalnych prowadzą do zaburzenia ich zdolności symbolizowania, a to z kolei pociąga za sobą trudności w tworzeniu reprezentacji sytuacji z różnych perspektyw.

E. Schopler, G.B. Mesibow i K. Loveland za najbardziej charakterystyczne cechy autyzmu uznają zaburzenia w społecznym używaniu języka mówionego i gestów, podkreślając jednocześnie, że zakłócenia te są konsekwencją braku świadomości perspektywy słuchacza komunikatu oraz zaburzeń zdolności adaptacji i zmiany przebiegu dialogu stosownie do

otrzymywanych informacji zwrotnych (za: Minczakiewicz, 1994; Pisula, 1993).

Z kolei H. Jaklewicz (1998), powołując się na teorię M.J. Ealesa, podkreśla, że brak odpowiedzi dziecka z autyzmem na komunikaty niewerbalne i słowne jest najczęściej interpretowany jako brak intencji do nawiązywania relacji społecznych. Jest to zatem związane z defektem pragmatycznego aspektu rozwoju mowy. Dziec-ko, mając zachowaną zdolność wypowiadania się, nie rozumie znaczenia wynikającego ze społecznego kontekstu. Dla zrozumienia tego znaczenia ważna jest zatem sprawność w zakresie posługiwania się teorią umysłu. Prawidłowy rozwój umiejętności komunikacji intencjonalnej wymaga ćwiczenia w kontaktach społecznych. Zakłócenia w rozwoju potrzeb komunikacyjnych mogą być w przypadku dzieci z autyzmem źródłem, ale i skutkiem globalnie nieprawidłowego rozwoju poznawczego (Garlin, Lord, za: Markiewicz, 2004). Komunikacja intencjonalna jest transakcją pomiędzy dwoma lub więcej jednostkami w danym kontekście społecznym. Z relacji rodziców wynika, że reakcje i zachowania swojego dziecka starają się interpretować w kategoriach komunikacyjnych. Oczywiście jest to specyficzny kod komunikacyjny, który powstaje w określonych i stałych warunkach (Markiewicz, 2004).

R. Goodman i L. Wing podkreślają, że w grupie dzieci z autyzmem problemy w komunikacji niewerbalnej dotyczą zarówno strony ekspresywnej, jak i impresywnej, czyli rozumienia informacji wyrażonych za pomocą kontaktu wzrokowego, gestów (machanie, wskazywanie), mimiki, ekspresji postawy oraz intonacji (za: Pisula, 1993). Dzieci te nie potrafią zrozumieć, co oznacza uśmiech, miłe słowo, grymas twarzy, okrzyk radości. Nie starają się wykorzystywać gestowego kanału przekazywania informacji i mają kłopoty z interpretowaniem gestów komunikacyjnych podczas pierwszych zabaw z rodzicami czy rodzeństwem (Rapin, 1991; Markiewicz, 2004). Nie potrafią także korzystać ze strategii niewerbalnych do wyrażania swoich własnych potrzeb (Smith, Bryson, 1998). Rzadziej łączą gestykulację z kontaktem wzrokowym i wokalizacją oraz

wykorzystują komunikację do tworzenia wspólnego pola uwagi. W znacznie mniejszym stopniu także współgrają z innymi emocjonalnie (Pisula, 2005).

Potrafią jedynie posługiwać się gestami instrumentalnymi, czyli takimi, za pomocą których skłaniają inną osobę do wykonywania jakiejś czynności. Jest to jednak powierzchowny poziom komunikacji (*bare communication*). Na przykład instrumentalny komunikat „odejdź" w swojej celowości oznacza jedynie sprawienie, aby dana osoba sobie poszła. Tego typu komunikaty są sztywne, często mogą wywołać irytację i nie ma wśród nich miejsca na nic poza ich spełnieniem bądź nie. Są dalekie od komunikacji intencjonalnej (ostensywnej), w której przekazywane informacje są nieustannie oceniane pod względem tego, jakie zamiary przyświecały nadawcy odnośnie do znaczenia komunikatu. Ten rodzaj komunikacji daje coś więcej – umożliwia nadawanie wypowiedziom różnych odcieni znaczeniowych, a przede wszystkim oznacza rozumienie intencji rozmówcy, czyli posługiwanie się teorią umysłu. W tej formie komunikacji pojawiają się gesty ekspresywne, które w przeciwieństwie do gestów instrumentalnych oddają stany umysłu i pozwalają przekazywać odczucia wobec kogoś i czegoś (Frith, 2008). Żadne z dzieci autystycznych badanych przez T. Attwooda, U. Frith, B. Hermelin (1988) nie stosowały gestów ekspresywnych, z dużą łatwością czyniły to natomiast wszystkie dzieci z zespołem Downa. Dzieci z autyzmem używały znacznie mniej gestów, a w ich gestykulacji dominowały gesty proste, instrumentalne, służące zakończeniu lub unikaniu interakcji. Owa niezdolność posługiwania się gestami ekspresywnymi przez dzieci z autyzmem wynika z ich niezdolności do rozumienia i odczytywania stanów mentalnych: przekonań, pragnień, intencji innych ludzi (Frith, 2008).

Badacze doszli ponadto do wniosku, że kierunek patrzenia jest szczególnym kanałem komunikacyjnym, który dostarcza informacji na temat myśli i intencji. T. Ruffman, W. Garnham, P. Rideout (za: Frith, 2008) wykazali, że prawidłowo rozwijające się dzieci spoglądają we właściwe miejsce, gdy opowiada się im historyjkę w rodzaju *Sally i Anne*. Dzieci z autyzmem mają z tym wyraźny

problem. Kierunek patrzenia okazuje się lepszą miarą posługiwania się teorią umysłu niż standardowe odpowiedzi słowne i pozwala precyzyjniej odróżnić dzieci autystyczne od niedotkniętych autyzmem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jeżeli dzieci z autyzmem nie potrafią automatycznie rozszyfrowywać znaczenia cudzych spojrzeń, to najprawdopodobniej ignorują lub mylnie interpretują wiele komunikatów, które kierują do nich opiekunowie. Nieumiejętność komunikowania się intencjonalnego z innymi poprzez użycie sygnałów to problem ściśle związany z niezdolnością przypisywania stanów umysłowych innym ludziom i sobie (Baron-Cohen, 1995).

Ubóstwo w tworzeniu intencjonalnych powiązań komunikacyjnych i interakcyjnych u dzieci z autyzmem dotyczy także braku zdolności różnicowania i właściwego stosowania zaimków osobowych „ja" – „ty". Zjawisko to można wyjaśnić w sposób prosty lub złożony. Proste wyjaśnienie odwołuje się do koncepcji wiernego, odroczonego powtarzania wypowiedzi powiązanej z podobną sytuacją. Dziecko uczy się łączyć jakieś konkretne zdanie wypowiadane przez dorosłego z określonym zdarzeniem (Bartak, Rutter, 1974). Natomiast złożone wyjaśnienie błędnego stosowania zaimków jest związane z zagadnieniem tak zwanej funkcji deiktycznej zaimków osobowych, co oznacza, iż użycie takich zaimków jest względne i zależy od tego, kto jest autorem wypowiedzi, a kto słuchaczem. Ta sama osoba może być określana w różny sposób. To, czyj punkt widzenia należy przyjąć w danej sytuacji, zależy oczywiście od ustaleń społecznych (Frith, 2008).

Zamienianie zaimków osobowych przez dzieci z autyzmem można również wiązać z trudnościami w przyjmowaniu perspektywy innej osoby i zrozumieniu relacji między partnerami interakcji (Pisula, 2008). Może to stanowić także przyczynę ograniczonych zdolności różnicowania siebie i innych osób, a także rozumienia tego, że inni ludzie mogą myśleć i czuć. Zrozumienie tego rodzaju głębszych aspektów ról społecznych i komunikacji intencjonalnej, wymagające posługiwania się teorią umysłu,

sprawia wiele trudności dzieciom z autyzmem. W konsekwencji mylą one tak zwane terminy deiktyczne i zaimki osobowe. Elastyczne zamienianie zaimków w zależności od kontekstu wypowiedzi przekracza możliwości wielu dzieci ze spektrum autystycznego (Pisula 2005).

Niektórzy badacze, jak A.L. Schuler i B.M. Prizant (1999), sugerują, iż wiele form zachowań dzieci z autyzmem może służyć komunikacyjnym funkcjom w sposób przedintencjonalny lub półintencjonalny. Mogą to być między innymi: zachowania agresywne, samookaleczenia, napady złości, stereotypie ruchowe, echolaliczne powtórzenia. Wszelka aktywność ruchowa, postawa ciała, zachowania mimiczne oraz gestykulacja stanowią w przypadku dzieci z autyzmem środki ekspresji, mające informować o rozmaitych przeżyciach. Mogą dać obraz przeżywanych przez nie konfliktów, niepokojów czy frustracji. Nawet jeżeli z pozoru te formy zachowań nie mają pełnej wartości komunikacyjnej, to jednak dokładniejsza ich analiza pozwala powiązać je z określonymi sytuacjami i dostrzec zależności między pozornie bezsensownymi formami zachowania a aktualnym stanem dziecka. Takie podejście pozwala traktować owe zachowania jako znaki komunikacyjne, mające określone intencje (Markiewicz, 2004).

P. Szatmari (2007) uważa, że kluczem do zrozumienia intencji dzieci z autyzmem jest zatem wnioskowanie o kontekstach, w jakich umieszczają one swoje wypowiedzi i zachowania komunikacyjne. To rodzaj mówienia za nie tego, czego one nie mówią, dostarczania tej nadwyżki znaczenia w ich imieniu. Jest to możliwe wówczas, gdy uda nam się postawić na miejscu dziecka, zobaczyć świat z jego perspektywy, być świadomym jego zmagań, trosk i doświadczeń, by w każdym komunikacie doczytać się takiego znaczenia. Z taką wiedzą zrozumienie zachowań i prób komunikacji intencjonalnej dziecka z autyzmem będzie dużo łatwiejsze, pozbawione nieporozumień i niedomówień w relacjach społecznych.

Podsumowanie

Dzieci z autyzmem wykazują poważne deficyty w zakresie kompetencji społecznych i zdolności komunikacyjnych. Interpretują zachowanie innych dosłownie, nie rozumieją rozróżnień opartych na intencjach, uczuciach albo przekonaniach (Frith, 1989a). Nie rozwinęło się u nich rozumienie tego, że ludzie mają umysł i że z zachowaniami są związane stany mentalne. Teza, że w autyzmie występuje specyficzny deficyt rozumienia umysłu, a nie jedynie ogólna niezdolność do rozumienia relacji społecznych, zyskała potwierdzenie w wielu badaniach (Baron-Cohen, 1991; 1995; Leslie, 1990; Frith, 1989a, b; 1993; Leslie, Frith, 1988).

Wiele nieprawidłowości w rozwoju języka i posługiwania się mową należy zatem wiązać z trudnościami w rozwoju społecznym dziecka, a szczególnie deficytami w rozwoju teorii umysłu. Omawiane w pracy zaburzenia dotyczą procesów elementarnych z punktu widzenia kształtowania się zdolności komunikacyjnych z perspektywy prekursorów rozwoju teorii umysłu. Stanowi to dowód na ścisłe zależności owych komponentów komunikacji społecznej i teorii umysłu. Analiza deficytów w obszarze rozwoju komunikacji u dzieci z autyzmem dowodzi, jak wiele musi się wydarzyć w funkcjonowaniu społecznym, zanim dziecko zacznie używać pierwszych słów w celu porozumiewania się z innymi ludźmi (Pisula, 2008).

Bibliografia

Asperger H. (2005), *„Psychopatia autystyczna" okresu dzieciństwa* [w:] U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, tłum. B. Godlewska, PZWL, Warszawa.

Attwood A., Frith U., Hermelin B. (1988), *The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 19, 579–600.

Baranek G.T. (1999), *Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 29(3), 213–224.

Baron-Cohen S. (1989), *The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 30(2), 285–298.

Baron-Cohen S. (1991), *The development of a theory of mind in autism: Deviance and delay?*, "Pervasive Developmental Disorders",14, 33–51.

Baron-Cohen S. (1992), *The theory of mind hypothesis of autism: History and prospects of the idea*, "The Psychologist", 5, 9–12.

Baron-Cohen S. (1995), *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*, MIT Press, London – Cambridge, MA.

Baron-Cohen S. (1997), *Is there a "language of the eyes"?: Evidence from normal adults, and adults with autism or Asperger syndrome*, "Visual Cognition", 4(3), 311–331.

Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg Ch. (1992), *Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*, "British Journal of Psychiatry", 161, 839–843.

Baron-Cohen S., Baldwin D.A., Crowson M. (1997), *Do children with autism use speaker's direction of gaze strategy to crack the code of language?*, "Child Development", 68(1), 48–57.

Baron-Cohen S., Bolton P. (1999), *Autyzm. Fakty*, tłum. E. Wiekiera, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Kraków.

Baron-Cohen S., Cox A., Baird G., Swettenham J., Morgan K., Drew A., Charman T., Nightingale N. (1996), *Psychological markers of autism at 18 months of age in a large population*, "British Journal of Psychiatry", 168, 158–163.

Bartak L., Rutter M. (1974), *The use of personal pronouns by autistic children*, "Journal of Autism and Childhood Schizophrenia", 4(3), 217–222.

Białecka-Pikul M. (1993), *Interakcyjno-poznawcza koncepcja kompetencji komunikacyjnej małych dzieci*, „Psychologia Wychowawcza", nr 1, s. 14–24.

Białecka-Pikul M. (1997), *Komunikowanie się a reprezentacja świata w umyśle dzieci w wieku przedszkolnym* [w:] Smoczyńska M. (red.), *Studia z psychologii rozwojowej i psycholingwistyki. Tom poświęcony pamięci prof. M. Przetacznik-Gierowskiej,* Universitas, Kraków.
Białecka-Pikul M. (2002), *Co dzieci wiedzą o umyśle i myśleniu. Badania i opis dziecięcej reprezentacji stanów mentalnych*, Wyd. UJ, Kraków.
Białecka-Pikul M. (2012), *Narodziny i rozwój refleksji nad myśleniem*, Wyd. UJ, Kraków.
Birch A. (2009), *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęctwa do dorosłości*, tłum. J. Łuczyński, M. Olejnik, wyd. 1 nowe, WN PWN, Warszawa.
Błeszyński J. (2009), *Czy echolalia w autyzmie jest problemem komunikacyjnym?* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.
Bokus B. (1984), *Nawiązywanie interakcji społecznych przez małe dziecko*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław.
Bokus B., Shugar G.W. (2007), *Psychologia języka dziecka. Stare pytania, nowe dane, nowe hipotezy* [w:] B. Bokus, G.W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia, nowe perspektywy*, tłum. E. Haman i in., GWP, Gdańsk.
Bruner J.S., (1980), *Ontogeneza aktów mowy* [w:] G.W. Shugar, M. Smoczyńska (red.), *Badania nad rozwojem języka dziecka*, tłum. Z. Babska i in., PWN, Warszawa.

Carpenter M., Nagell K., Tomasello M. (1998), S*ocial cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age*, "Monographs of the Society for Research in Child Development", 63(4), 1–143.
Charman T., Baron-Cohen S. (1997), *Brief report: Prompted pretend play in autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 27(3), 325–332.
Charman T., Swettenham J., Baron-Cohen S., Cox A., Baird G., Drew A. (1997), I*nfants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation*, "Developmental Psychology", 33(5), 781–789.
Cieszyńska J., Korendo M. (2008), *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do 6 roku życia*, WE, Kraków.

Dawson G., Webb S.J., Carver L., Panagiotides H., McPartland J. (2004), *Young children with autism show atypical brain responses to fearful versus neutral facial expressions of emotion*, "Developmental Science", 7(3), 340–359.

Frith U. (1989a), *Autism and "theory of mind"* [in:] Gillberg Ch. (ed.), *Diagnosis and treatment of autism*, Plenum Press, New York.
Frith U. (1989b), *Autism. Explaining the Enigma*, Blackwell, Oxford.
Frith U. (1993), *Autyzm*, „Świat Nauki", nr 8, s. 58–65.
Frith U. (1997), *Autism*, "Scientific American", special issue, 7(1), 92–98.

Frith U. (2008), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, tłum. M. Hernik, G. Krajewski, GWP, Gdańsk.

Gallese V., Goldman A. (1998), *Mirror neurons and the simulation theory of mind-reading*, "Trends in Cognitive Sciences", 2(12), 493–501.
Gałkowski T. (1980), *Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa.
Gałkowski T. (1997), *Czy dzieci autystyczne mają świadomość tego, że inni czują i myślą?*, „Dziecko Autystyczne", t. 5, nr 2, s. 28–33.
Gopnik A., Meltzoff A.N., Kuhl P.K. (2004), *Naukowiec w kołysce. Czego o umyśle uczą nas małe dzieci*, tłum. E. Haman, P. Jackowski, Media Rodzina, Poznań.
Gruna-Ożarowska A. (2009), *Umysł niewspółodczuwający. Neurobiologia autyzmu* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.

Haman M. (1992), *Dziecięca „teoria umysłu" a kompetencja komunikacyjna dziecka w wieku przedszkolnym* [w:] B. Bokus, M. Haman (red.), *Z badań nad kompetencją komunikacyjną dzieci*, Energeia, Warszawa.
Harris P.L., Johnson C.N, Hutton D., Andrews G., Cooke T. (1989), *Young children's theory of mind and emotion*, "Cognition and Emotion", 3(4), 379–400.
Hobson R.P. (1993), *Autism and the development of mind*, Lawrence Erlbaum, Hove.

Jagielska G. (2009a), *Etiologia zaburzeń autystycznych* [w:] J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, PZWL, Warszawa.
Jagielska G. (2009b), *Objawy autyzmu dziecięcego* [w:] J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, PZWL, Warszawa.
Jaklewicz H. (1993), *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie*, GWP, Gdańsk.
Jaklewicz H. (1998), *Zaburzenia mowy – kryterium wczesnej diagnozy autyzmu wczesnodziecięcego* [w:] A. Gardziel (red.), *Wokół diagnozowania autyzmu*. Wybór tekstów wygłoszonych na I Seminarium Polsko-Francuskim na temat autyzmu wczesnodziecięcego w Krakowie 1–4 czerwca 1995, tłum. M. Eckstein, K. Rey, Grupa Robocza ds. Współpracy Polsko-Francuskiej w dziedzinie Psychiatrii Dziecięcej, Kraków.
Jaśkowski P. (2009), *Neuronauka poznawcza. Jak mózg tworzy umysł*, Vizja Press & It, Warszawa.

Kielar-Turska M. (2002), *Badania nad dziecięcymi teoriami umysłu i ich znaczenie dla klinicznej psychologii dziecka* [w:] B. Kaja (red.),

Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja, t. 4, Wyd. AB, Bydgoszcz.
Kielar-Turska M. (2004), *Średnie dzieciństwo. Wiek przedszkolny* [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka, t. 2, Charakterystyka okresów życia człowieka*, WN PWN, Warszawa.
Kielar-Turska M., Białecka-Pikul M. (2004), *Wczesne dzieciństwo* [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka, t. 2, Charakterystyka okresów życia człowieka*, WN PWN, Warszawa.
Kliś M. (1994), *Deficyt kontaktów wzrokowych w interakcjach społecznych dzieci autystycznych* [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, Eruditus, Poznań.
Kołodziejczyk A. (2003), *Dziecięca koncepcja fikcji, czyli co jest „na niby" w telewizji*, Wyd. UJ, Kraków.
Kutscher L.M., Attwood T., Wolff R.R. (2007), *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. ADHD, trudności w nauce, zespół Aspergera, zespół Touretta, depresja dwubiegunowa i inne zaburzenia*, tłum. R. Waliś, Liber, Warszawa.

Leekam S.R., Ramsden C.A. (2006), *Dyadic orienting and joint attention in preschool children with autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 36(2), 185–197.
Leslie A.M. (1987), *Pretense and representation: The origins of "theory of mind"*, "Psychological Review", 94(4), 412–426.
Leslie A.M. (1990), *Pretence, autism and the basis of "theory of mind"*, "The Psychologist: Bulletin of British Psychological Society", 3, 120–123.
Leslie A.M. (1994), *Pretending and believing: Issues in the theory of ToMM*, "Cognition", 50, 211–238.
Leslie A.M., Frith U. (1988), *Autistic children's understanding of seeing, knowing and believing*, „British Journal of Developmental Psychology", 6(4), 315–324.

Markiewicz K. (2004), *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin.
Markiewicz K. (2007), *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin.
Meltzoff A.N., Gopnik A. (1993), *The role of imitation in understanding persons and developing a theory of mind* [in:] S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, D.J. Cohen (eds.) *Understanding other minds: Perspectives from autism*, Oxford, Oxford University Press.
Minczakiewicz E. (1994), *Z badań nad rozwojem mowy dzieci autystycznych* [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, Eruditus, Poznań.

Oberman L.M., Hubbard E.M., McCleery J.P., Altschuler E.L., Ramachandran V.S., Pineda J.A. (2005), *EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders*, "Cognitive Brain Research", 24(2), 190–198.

Oberman L.M., Ramachandran V.S. (2007), *The simulating social mind: The role of the mirror neuron system and simulation in the social and communicative deficits of autism spectrum disorders*, "Psychological Bulletin", 133(2), 310–327.
Olechnowicz H. (1995), *Dziecko własnym terapeutą. Jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*, WN PWN, Warszawa.

Pisula E. (1993), *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie*, Wyd. WSPS, Warszawa.
Pisula E. (2000), *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, WN PWN, Warszawa.
Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, GWP, Gdańsk.
Pisula E. (2008), *Zaburzenia komunikacji u dzieci z autyzmem* [w:] *Kiedy mózg pracuje inaczej... – postrzeganie, ruch, emocje, komunikacja*. X Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa [Wrocław, 5 grudnia 2008 r.], Oddział Fundacji „Promyk Słońca", Wrocław.
Pisula E. (2010), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk.
Pisula E. (2011), *Wspomaganie osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum w perspektywie psychopatologii rozwojowej* [w:] J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*, WN PWN, Warszawa.
Pisula E. (2012), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Sopot.
Przetacznik-Gierowska M., Makiełło-Jarża G. (1992), *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*, WSiP, Warszawa.

Ramachandran V.S., Oberman L.M. (2006), *Świat w rozbitym lustrze. Teoria autyzmu*, „Świat Nauki", nr 12, s. 47–53.
Rapin I. (1991), *Autistic children: Diagnosis and clinical features*, "Pediatrics", 87(5), 751–760.

Schaffer H.R. (1994), *Wczesny rozwój społeczny* [w:] A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów*, Zysk i S-ka, Poznań.
Schertz H.H., Odom S.L. (2007), *Promoting joint attention in toddlers with autism: A parent-mediated developmental model*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 37(8), 1562–1575.
Schuler A.L., Prizant B.M. (1999), *Ułatwiona komunikacja. Podejście przedjęzykowe*, „Dziecko Autystyczne", t. 7, s. 5–26.
Schultz R.T., Gauthier I., Klin A., Fulbright R.K., Anderson A.W., Volkmar F., Skudlarski P., Lacadie Ch., Cohen D.J., Gore J.C. (2000), *Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome*, "Archives of General Psychiatry", 57(4), 331–340.

Seach D., Lloyd M., Preston M. (2006), *Pomóż dziecku z... autyzmem. Praktyczny poradnik dla rodziców i pedagogów*, tłum. D. Ściepko-Cram, Liber, Warszawa.
Siegel B. (1996), *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorders*, Oxford University Press, Oxford.
Sigman M., Capps L. (1997), *Children with autism: A developmental perspective*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
Skórczyńska M. (2009), *Wczesne diagnozowanie autyzmu – perspektywy i dylematy* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.
Smith I.M., Bryson S.E. (1998), *Gesture imitation in autism I: Nonsymbolic postures and sequences*, "Cognitive Neuropsychology", 15, 747–770.
Swettenham J., Baron-Cohen S., Cox A. (1996), *An epidemiological study of autism at 18 months of age*, referat wygłoszony na V Kongresie Autism-Europe, Barcelona (praca niepublikowana).
Szatmari P. (2007), *Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem*, tłum. M. Sekerdej, Znak, Kraków.
Szczypczyk A. (2009), *Zabawa w procesie diagnozy i terapii małego dziecka z autyzmem* [w:] J. Kossewska (red.), *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Impuls, Kraków.

Talarowska M., Florkowski A., Gałecki P., Zboralski K. (2010), *Psychologiczne koncepcje rozwoju autyzmu* [w:] T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki (red.), *Autyzm. Epidemiologia, diagnoza i terapia*, Continuo, Wrocław.
Taylor M. (2007), *Rozwój poznania społecznego z perspektywy teorii umysłu* [w:] B. Bokus, G.W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia, nowe perspektywy*, tłum. E. Haman i in., GWP, Gdańsk.
Tomasello M. (2002), *Kulturowe źródła ludzkiego poznawania*, tłum. J. Rączaszek, PIW, Warszawa.
Trevarthen C. (1980), *Postawy intersubiektywności. Rozwój rozumienia innych ludzi i rozumienia kooperacyjnego u małych dzieci* [w:] B. Bokus, G.W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia, nowe perspektywy*, tłum. E. Haman i in., GWP, Gdańsk.

Werner E., Dawson G., Munson J., Osterling J. (2005), *Variation in early developmental course in autism and its relation with behavioral outcome at 3–4 years of age*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 35(3), 337–350.
Winczura B. (2008), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Impuls, Kraków.

Winkielman P., Niedenthal P.M. (2009), *Ucieleśniony emocjonalny umysł społeczny* [w:] M. Kossowska, M. Kofta (red.), *Psychologia poznania społecznego*. Nowe idee, WN PWN, Warszawa.

---

1 Barbara Winczura – dr n. hum., pedagog specjalny w zakresie resocjalizacji i rewalidacji, oligofrenopedagog, dyplomowany specjalista w dziedzinie diagnozy i terapii dzieci ze spektrum autyzmu (ASD), diagnosta i terapeuta dzieci z trudnościami w rozwoju oraz dzieci przewlekle chorych, specjalista edukacji i terapii dzieci z głęboką, złożoną, wieloraką niepełnosprawnością. Jest również autorką bądź współautorką wielu publikacji książkowych oraz licznych artykułów z zakresu psychopatologii rozwoju dziecka, szczególnie dotyczących zaburzeń autystycznych oraz dzieci zagrożonych niepełnosprawnością rozwojową w aspekcie wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju małego dziecka. Pracuje jako adiunkt w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego oraz jako nauczyciel terapeuta w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjnym dla Dzieci Niepełnosprawnych we Wrocławiu. Prowadzi liczne szkolenia dla terapeutów i nauczycieli, wykłady otwarte i seminaria dla rodziców.

Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Marzenna Zaorska[1]
Katedra Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski
Olsztyn

Wprowadzenie

Zagadnienie komunikacji z małym niepełnosprawnym dzieckiem (w okresie wczesnego oraz średniego dzieciństwa) doświadczającym konsekwencji uszkodzeń sensorycznych, szczególnie poważnego uszkodzenia słuchu, równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku (tzw. dziecko głuchoniewidome) czy autyzmu, jest jednym z podstawowych zagadnień w obszarze wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju. Stanowi istotny element proponowanych dziecku i jego rodzinie indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych, a także realizowanych badań naukowych, obserwacji praktyki

psychopedagogicznej oraz szeroko ujętych i celowych działań rehabilitacyjnych. Często podnoszoną kwestią jest niewerbalna komunikacja, możliwość interpretacji sygnałów płynących z ciała dziecka niepełnosprawnego, wykorzystania tych elementów do rozwoju bardziej skomplikowanych (w pożądanym założeniu – werbalnych) sposobów porozumiewania się z innymi ludźmi.

Oczywiście w pełni zrozumiałe jest to, że istnieje niepodważalna specyfika operowania sygnałami przekazywanymi za pomocą własnego ciała oraz możliwości nabywania kompetencji komunikacyjnych u dziecka autystycznego. Czyli, mówiąc inaczej, istnieją w danym obszarze tzw. elementy swoiste, ale też niewątpliwie, poza ową swoistością, innością, szczególnością – również elementy wspólne, które można odnieść do globalnie identyfikowanej kwestii niewerbalnej komunikacji z wykorzystaniem sygnałów płynących z ciała dziecka i komunikacji stosującej sygnały ciała w celu przekazu niezbędnych informacji.

Powstaje więc wiele pytań o zagadnienie komunikacji związanej z sygnałami ciała dziecka w kontekście możliwości ich dużej różnorodności, odczytywania ich na wiele sposobów i zastosowania z ukierunkowaniem na rozwój niewerbalnych oraz werbalnych kompetencji komunikacyjnych w relacji do wskazanych kategorii niepełnosprawności.

Ogólna specyfika mowy ciała u małych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W przypadku autyzmu jednym z istotniejszych problemów wczesnej rehabilitacji i wczesnego wspomagania rozwoju jest zagadnienie komunikacji. Powstaje jednak zasadnicze pytanie o możliwości wykorzystania mowy ciała i informacji płynących z ciała dziecka autystycznego w celach komunikacji oraz ukierunkowania na kształtowanie umiejętności porozumiewania się z innymi ludźmi. Jednoznacznie oczywista w przypadku autyzmu wydaje się konieczność terapii sfery komunikacji, także tej stosującej komponenty niewerbalne, ale już nie tak oczywista jest możliwość odczytu informacji przekazywanych przez dziecko z autyzmem poprzez mowę ciała i wydawane dźwięki. Zachowanie, reakcje niewerbalne i werbalne dzieci autystycznych bowiem charakteryzuje pewna szczególna specyfika, nietożsama ze swoistością komunikacji wykorzystującej ciało i jego sygnały w procesie porozumiewania się z otoczeniem przez małe dzieci pełnosprawne czy nawet z innymi typami niepełnosprawności, na przykład niesłyszące, głuchoniewidome.

Jedną z cech charakteryzujących dzieci z autyzmem, nawet te bardzo małe, jest wysoki poziom lęku. I. Obuchowska (1994, s. 25, za: H. Olechnowicz) podkreśla, że jest wysoce prawdopodobne, iż nadmierna lękliwość u dzieci z autyzmem może pełnić funkcję hamowania ekspresji i powodować równoczesną koncentrację na zagrożeniu. Wśród mechanizmów obronnych uruchamianych przez autystyczne dziecko w celu ochrony przed lękiem znajdują się:

- ucieczka do miejsc bezpiecznych;

- autostymulacja, mająca na celu zagłuszenie dopływających z otoczenia przykrych i niezrozumiałych bodźców;
- obniżenie zawartości informacyjnej bodźców poprzez ograniczenie się do stymulacji o przewidywalnych skutkach;
- dziwaczne zachowanie stanowiące przetworzenie niezaspokojonych potrzeb społecznych (np. przywiązanie do talizmanów).

Szczególne i specyficzne zachowanie małych dzieci z autyzmem stanowi poważną przeszkodę w zastosowaniu sygnałów płynących z ciała w celu komunikacji z nimi. Przede wszystkim problematyczną kwestią staje się intuicyjność danej formy porozumiewania się, która ma miejsce i jest możliwa u dzieci z innymi niepełnosprawnościami, na przykład niesłyszących czy nawet głuchoniewidomych. Pojawiają się więc pytania o to, czy kształtują się (ewentualnie – czy są korygowane) dostosowane do dziecka i jego zachowań intuicyjne zachowania rodziców związane z obszarem komunikacji, a mówiąc inaczej, czy powstaje inny rodzaj intuicji (być może sytuacyjnie wymuszonej i „wyeksperymentowanej" poprzez porażki w stosowaniu tradycyjnej komunikacji wykorzystującej zachowania intuicyjne) oraz o to, w jaki sposób ona powstaje i w jakim kierunku przebiega jej rozwój. Bez względu na to, jakich odpowiedzi udzielimy na postawione pytania, wysoce prawdopodobna, wręcz konieczna, jest obecność dostosowania intuicyjnych zachowań otoczenia do dziecka z autyzmem, mającego na celu podejmowanie z nim relacji komunikacyjnych. Wskazane podejście oznacza, że otoczenie uczy się odczytywania komunikatów przekazywanych przez dziecko, a zatem doskonali daną umiejętność w zakresie interpretacyjnym, jak również w zakresie dostosowania komunikatów własnych do możliwości ich odbioru i interpretacji przez dziecko. Opisane podejście de facto nie różni się istotnie od podejścia obecnego w intuicyjnych relacjach najbliższego otoczenia z dziećmi niepełnosprawnymi sensorycznie, a także dziećmi pełnosprawnymi. Do zadań najbliższych członków rodziny bowiem należy nauczenie się reakcji organizmu dziecka i

jego niewerbalnych zachowań wyrażanych za pomocą ruchu, gestów, tzw. nieartykułowanych odgłosów, oddechu, napięcia ciała, koloru skóry itd. Różnica polega na konieczności przebudowy tożsamej większości ludziom naturalnej intuicji do potrzeb dziecka z autyzmem.

Wobec powyższych sugestii można się podjąć próby zasygnalizowania możliwej interpretacji oraz odbioru informacji związanych z ciałem oraz funkcjonowaniem organizmu małego autystycznego dziecka – jego oddech, wyraz oczu, mimika, postawa/położenie/układ ciała, gestykulacja, nieartykułowane odgłosy, proste gesty (w pewnym stopniu wyuczone) zrozumiałe są wyłącznie najbliższym.

Istota komunikacji małego autystycznego dziecka z wykorzystaniem reakcji organizmu (mowy ciała)

Do specyficznych cech autyzmu należą między innymi: upośledzenie porozumiewania się (dosłowne rozumienie języka, niewyczuwanie humoru, ironii) oraz nieprawidłowe kontakty z ludźmi (Kruk-Lasocka, 1994, s. 36). Natomiast szczególnie charakterystyczną cechą zachowania małego autystycznego dziecka jest to, że nie reaguje ono na kontakt fizyczny z matką, jej obecność oraz głos. Nie wykazuje chęci do nawiązania dialogu poprzez charakterystyczne małym dzieciom zachowania: wyciąganie rąk, ruchy ciała, uśmiech, kontakt wzrokowy. Aktywność dziecka ma zasadniczo charakter autostymulacyjny i nie jest związana z dążnością do nawiązania relacji interpersonalnych (Jaklewicz, 1994, s. 49–50).

Ponadto, jak zauważają badacze problematyki autyzmu, etapy poprzedzające rozwój mowy artykułowanej, takie jak: wokalizacja odruchowa, paplanie, gaworzenie, są słabo nasilone lub w ogóle nie występują. Rozwój mowy może się zatrzymać na etapie odruchowej wokalizacji, przy czym rozumienie mowy jest znacznie lepsze niż recepcja mowy. Echolalia u małych dzieci z autyzmem ma charakter echolalii bezpośredniej i dotyczy powtarzania pierwszych lub ostatnich sylab wyrazu, rzadko całego wyrazu czy zwrotu. Natomiast w miarę rozwoju dziecko przejawia proste formy przekazu niewerbalnego i służą one zasadniczo do wyegzekwowania konkretnego żądania, ewentualnie zaspokojenia konkretnej potrzeby (Jaklewicz, 1994, s. 50).

Zaburzenia integracji sensorycznej natomiast, niewątpliwie obecne u dzieci z autyzmem, prowadzą do niewłaściwego

przetwarzania informacji odbieranych za pomocą zmysłów (szczególnie wzroku i słuchu) oraz nieprawidłowej ich integracji. Stają się przyczyną dziwacznych, nieakceptowanych przez otoczenie zachowań dziecka z autyzmem w różnych sferach jego funkcjonowania: percepcyjnej, motorycznej, emocjonalnej. Są to na przykład nadwrażliwość na hałas, dotyk, zapach oraz inne bodźce sensoryczne, ciągłe podniecenie, bieganie z kółko, śmiech bez powodu, nieadekwatny lęk przed codziennymi wydarzeniami lub przedmiotami, problemy z koncentracją i utrzymaniem uwagi i inne. Powstające nadmierne napięcie psychiczne i emocjonalne dziecko z autyzmem stara się obniżyć za pomocą gryzienia, żucia, rytmicznych ruchów (np. kołysanie się), autoagresji (np. bicie głową o ścianę), trzepotania rękoma, nucenia pod nosem (Kruk-Lasocka, 1994, s. 37).

Na podstawie przedstawionych wyżej informacji można pokusić się o podanie wybranych zachowań związanych z mową ciała oraz hipotetycznie możliwej ich istoty (także w kontekście komunikacji), a obecnych u małego autystycznego dziecka. Na przykład w odniesieniu do różnorodnych odgłosów/dźwięków wydawanych przez dziecko można podjąć próbę odpowiedzi na pytanie, czy ich celem jest/może być dobodźcowanie jego organizmu, czy przekaz komunikatów o sobie oraz oczekiwaniach własnych wobec otoczenia. Zapewne zarówno jedna, jak i druga sugestia wydają się prawdziwe i możliwe. Oznacza to, że dobodźcowanie organizmu, jak również chęć zakomunikowania otoczeniu o na przykład zagubieniu, niezrozumieniu odbieranych bodźców wewnętrznych i zewnętrznych czy o istnieniu związanego w nimi lęku mogą stanowić intencję i credo tego typu komunikatów nadawanych przez dziecko z autyzmem.

Podobna sytuacja dotyczy krzyku, pokrzykiwania, pojękiwania, chrząkania czy innych odgłosów wydawanych przez dziecko, aczkolwiek nie można całkowicie wykluczyć intencji obejmującej przekaz na temat stanu somatycznego (np. ból, gorączka), fizjologicznego (np. głód, ochłodzenie ciała – chociaż w tym przypadku podane reakcje mogą być dyskusyjne w przypadku braku reakcji na ból, zimo i gorąco) lub psychicznego i

emocjonalnego (lęk, strach, obawa, stan zagrożenia). Natomiast odbierane przez otoczenie inne możliwe zachowania dziecka, identyfikowane jako objawy wesołości, dziarskości, zadowolenia, wcale nie muszą świadczyć o dobrym samopoczuciu czy dodatnim nastawieniu do podjęcia relacji z otoczeniem. Mogą informować o odczuciach przeciwstawnych: niezadowoleniu, obawach, poczuciu zagrożenia. Jeśli zaś chodzi o nieartykułowane odgłosy, to ich interpretacja wcale nie musi wskazywać na przykład na protest z powodu nieprawidłowego odczytania przez otoczenie komunikatów wypływających ze strony dziecka, o znudzeniu, chęci wykonywania innych działań, innych aktywności niż te, które są dziecku proponowane. Mogą stanowić komunikat o braku zrozumienia tego wszystkiego, co dzieje się wokół dziecka i w nim samym.

Także szybki, nierytmiczny, płytki oddech może informować nie tylko o odczuwanym stanie zagrożenia, lecz także o niechęci dziecka do prób nawiązania z nim kontaktu komunikacyjnego, wzrokowego, dotykowego (i to niekoniecznie z powodu np. zimnych, mokrych, spoconych czy szorstkich dłoni opiekuna, którymi dotykane jest dziecko, lub zbyt nagłego, nieoczekiwanego, zaskakującego zbliżenia się do dziecka). Mówiąc inaczej, nienaturalne reakcje oddechowe małego dziecka z autyzmem nie muszą być komunikatem zachęcającym otoczenie do relacji, a wręcz przeciwnie – zniechęcającym; przekazem, że w danym momencie nie chce ono i nie oczekuje kontaktu. Zbliżona interpretacja dotyczy innych reakcji płynących z ciała dziecka, takich jak: rytm serca, napięcie mięśni, chociaż czkawka czy burczenie w brzuchu zasadniczo wskazują na niezaspokojone biologiczne potrzeby dziecka, a podwyższona ciepłota świadczy o ewentualnym stanie chorobowym, nadmiernym napięciu emocjonalnym czy reakcji organizmu na dłużej trwającą sytuację stresową (na ogół przez dziecko nieuświadamianą).

Kiedy dziecko z autyzmem niczego nie potrzebuje, nie ma w konkretnym momencie, tu i teraz, żadnych oczekiwań wobec innych, a otoczenie nie usiłuje włączyć dziecka w relacje interpersonalne, lub kiedy jego oczekiwania zostały zaspokojone –

to ciało dziecka wykazuje względnie poprawne napięcie mięśniowe (aczkolwiek niekoniecznie jest naturalnie rozluźnione). Z kolei w sytuacjach dyskomfortu, lęku, przymusu – spina się, jest sztywne, przyjmuje pozycję „kłody drewna".

Jak było podane wcześniej, na ogół wyraz oczu jest lustrem, odzwierciedleniem ludzkiej duszy, ludzkich myśli. Jednakże do cech autyzmu należy utrudniony kontakt wzrokowy – jest on sporadyczny lub nie ma go wcale, reakcje wzrokowe są opóźnione lub ich brak, charakterystyczne jest spoglądanie z ukosa. Stąd wyraz oczu takiego dziecka nie jest/nie musi być źródłem prawdziwych danych na jego temat ani wyrazem chęci lub niechęci do komunikacji. Ruchy gałek ocznych, zamykanie i otwieranie oczu, pocieranie ich, drżenie i marszczenie powiek mogą stanowić sygnał o niechętnym stosunku dziecka do odbieranych bodźców zewnętrznych, wewnętrznych lub do zachowania, szczególnie dotyczącego komunikacji lub realizacji potrzeb dziecka ze strony innych osób. Ponadto spokojne oczy dziecka wcale nie muszą informować o odczuwaniu tzw. dobrostanu, a raczej o oderwaniu dziecka od rzeczywistości, izolacji od wpływów otoczenia zewnętrznego. Niepokój ruchowy oczu, zaburzona koordynacja ruchów gałek ocznych nie muszą też komunikować prośby o pomoc, a wręcz przeciwnie – mogą być wołaniem o nienarzucanie dziecku decyzji podjętych przez innych ludzi, a skierowanych w jego stronę.

Mimika dzieci z autyzmem w kontekście przekazu komunikatów jest nieadekwatna do powszechnie przyjętej interpretacji poszczególnych wyrazów mimicznych. Takie stwierdzenie oznacza, że konkretne wyrazy mimiczne u takiego dziecka mogą oznaczać coś zupełnie innego, niż w ustalonej przez społeczeństwo ich identyfikacji albo nawet przeciwstawnego jej. Na przykład grymas twarzy, powszechnie odbierany jako zniechęcenie, może oznaczać zarówno owo zniechęcenie, nic nie oznaczać lub sygnalizować stan względnego zadowolenia. Podobnie z uśmiechem, skrzywieniem lub wydęciem ust, zmarszczeniem brwi czy czoła – nie muszą informować o stanie wewnętrznym dziecka, jego stosunku do sytuacji zewnętrznej ani o naturalnych lub

społecznych potrzebach, o zachęcaniu czy zniechęcaniu do kontaktu. Nie świadczą także o odbiorze przez dziecko z autyzmem intencji nadawcy komunikatu. Może być zwykłą nieuświadamianą reakcją ruchową, niemającą żadnych konkretnych ani celowych intencji w obszarze komunikacji.

Postawę/położenie/układ ciała, aktywność ruchową małego dziecka z autyzmem charakteryzuje także określona specyfika. Zauważalne są: stereotypowa sensomotoryczna aktywność – kołysanie się, podskakiwanie z nogi na nogę, tupanie, podnoszenie i oglądanie własnych rąk, zabawy palcami, a także nadpobudliwość, niekontrolowane, bezcelowe wykonywanie pewnych ruchów, produkowanie hałasu, wspinanie się i skakanie z jednego miejsca na drugie, rzucanie przedmiotami, zabawkami. Ponadto zauważalny jest dziwaczny sposób ogólnego zachowania ruchowego, na przykład chodzenie i przyjmowanie pozy, niezwykła giętkość ciała, chodzenie w bok, do przodu i do tyłu, bieganie w kółko, pociąganie jednej nogi, chodzenie bardzo małymi kroczkami (Kruk-Lasocka, 1994, s. 44). Przedstawione zachowania mogą wynikać z poczucia lęku i niepewności w otoczeniu. Mogą być przejawem swoistych zabaw sobą i własnym ciałem, eksperymentowania nad sobą, swoim ciałem i jego możliwościami ruchowymi czy funkcjami pełnionymi przez poszczególne jego części. Mogą być także komunikatami zniechęcającymi otoczenie do prób kontaktu lub wręcz przeciwnie – w nietradycyjny sposób zachęcającymi do komunikacji i zapraszającymi do przekazu informacji. Niekoniecznie mogą informować o aktualnym samopoczuciu dziecka, jego potrzebach, o odczuwanych na przykład dyskomforcie, bólu, znudzeniu. Dodatkowo ruchy głowy nie muszą oznaczać negacji obecnej sytuacji, bólu głowy, oczekiwania na kontakt czy niezrealizowanych potrzeb opiekuńczych albo biologicznych. Podobnie wygląda analizowana kwestia w obszarze ruchów rąk, a przyjęcie postawy przykurczonej (zwinięcia w tzw. kłębek) nie musi informować o bólu, lęku, obawie, zagubieniu, zmęczeniu, znudzeniu, senności. Zachowania autoagresywne natomiast (bicie, drapanie ciała) mogą, aczkolwiek nie muszą, wskazywać na złość, wściekłość,

niezadowolenie z siebie lub tego, co się dzieje albo znajduje wokół. Każde bowiem zachowanie dziecka z autyzmem, każdy sygnał, ruch jego ciała należy interpretować w kontekście sytuacyjnym oraz w połączeniu z innymi znakami przekazywanymi przez dziecko.

U małych dzieci z autyzmem może (pod wpływem relacji z otoczeniem) pojawić się określony repertuar wybranych naturalnych, własnych gestów, które w sposób im właściwy, a więc znaczeniowo i sytuacyjnie adekwatny, są odbierane oraz interpretowane zarówno przez dziecko, jak i – co szczególnie istotne – jego najbliższe środowisko wychowawcze. Na przykład gest odpychania w czasie realizacji wybranej czynności czy też przy podawaniu konkretnego przedmiotu może oznaczać, że dziecko daną czynność pragnie wykonać samodzielnie, neguje ją lub że wywołuje ona w nim wyjątkową niechęć albo wręcz odrazę. Dziecko może w ten sposób również zachęcać pełnosprawnego inicjatora czynności do jej realizacji w jego imieniu, za nie. Inny gest, poklepania po ramieniu, kiedy dziecko znajduje się w pozycji leżącej, siedzącej lub jest odwrócone plecami do nadawcy komunikatu, może sugerować zachętę do relacji komunikacyjnej albo propozycję wykonania jakiegoś działania. Natomiast pokazanie dziecku lub podanie konkretnego przedmiotu może być identyfikowane ze związanym z nim działaniem, na przykład kubka – picie, łyżki – jedzenie, kurtki – spacer.

Podsumowując, należy zaznaczyć, że sygnały płynące z ciała dziecka autystycznego można i należy wykorzystywać w celu budowania z nim relacji interpersonalnych oraz kontaktu dziecka z otoczeniem, a także rozwoju jego umiejętności komunikacyjnych. Ponadto mogą one być istotnym inicjatorem, budulcem, podłożem, źródłem i podstawą kształtowania nawet werbalnego sposobu porozumiewania się z innymi ludźmi. Problemem jednak może być odpowiednia, adekwatna do intencji dziecka interpretacja komunikatów nadawanych przez nie za pomocą sygnałów płynących z jego ciała. Jak słusznie zauważa T. Gałkowski:

[...] jeśli uda się odpowiednio skodyfikować zachowania tych dzieci i poddać je drobiazgowej rejestracji poligraficznej, a następnie uchwycić pewne prawidłowości w nich występujące, w zależności od stanu dziecka i jego sytuacji zewnętrznej, to uzyskamy narzędzie o wiele cenniejsze, niż sztuczne i nie zawsze dające się zastosować metody testowe (Gałkowski, 1989, s. 56).

Totalna komunikacja oraz alternatywne metody komunikacji w procesie porozumiewania się z małymi autystycznymi dziećmi

Na tle zrealizowanych dotychczas analiz, obejmujących kwestie komunikacji wykorzystującej ciało i sygnały płynące z ciała małego dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, pojawia się pytanie o możliwość zastosowania totalnej komunikacji w relacjach interpersonalnych i w kształtowaniu kompetencji komunikacyjnych dzieci autystycznych. Przedstawiając hipotetycznie logiczną i realną odpowiedź na zasygnalizowany problem, należy zwrócić uwagę na dwie podstawowe sprawy. Pierwsza dotyczy opisanej wyżej specyfiki odczytu, odkodowania sygnałów komunikacyjnych związanych z ciałem dziecka i wykazywaną aktywnością, na ogół nietożsamych z ogólnie przyjętą ich interpretacją w stosunku do dzieci pełnosprawnych, a nawet dzieci z innymi niż autyzm niepełnosprawnościami, na przykład sensorycznymi. Stąd ważnym zadaniem wspomagania rozwoju dziecka staje się edukacja najbliższych członków rodziny w zakresie właściwej (często także zindywidualizowanej, tj. dostosowanej do konkretnego dziecka) interpretacji jego komunikatów, uczenie się ich, ich znaczenia i ewentualnych znaczeń oraz ich wdrażanie w proces porozumiewania się z dzieckiem. Zasadniczym celem tego typu zachowań są ukierunkowanie dziecka na komunikację, kształtowanie jego zainteresowania relacjami interpersonalnymi, jak również w przyszłości – ukierunkowanie na rozwój werbalnego sposobu porozumiewania się, jeśli oczywiście będzie to możliwe. Druga sprawa obejmuje problem zastosowania alternatywnych metod komunikacji oraz sposobu i zakresu operowania przekazywanymi

dziecku informacjami werbalnymi – słownymi. Co do mowy artykułowanej, to należy zaznaczyć, że specyficzne zachowania autystyczne mogą ukierunkowywać formę przekazu werbalnego. Chodzi o jego celowość, konkretną treść, krótką i jednoznaczną, bez niepotrzebnego komentarza, dopowiedzeń, kontekstowych – czasami zróżnicowanych i nawet przeciwstawnych – znaczeń. Ponadto powinny to być komunikaty, z racji schematyzmu myślenia dzieci z autyzmem, systematycznie stosowane w konkretnych sytuacjach, adekwatne do nich oraz takie, które mogą być bezpośrednio z ich istotą przez dziecko kojarzone (np. pewne zachowania, reakcje dziecka mogą być dobre albo złe i tak też należy je nazywać; komentarze, dopowiedzenia – dlaczego są one złe lub dobre – mogą wprowadzać chaos w percepcję ich istoty i fatycznego znaczenia ze strony dziecka i powodować, że zagubi się w komunikacyjnej kakofonii, a nawet zniechęci do komunikacji właśnie z powodu niepojmowania jej sensu).

Pozostaje jeszcze kwestia możliwych alternatywnych metod komunikacji, które można włączyć w szeroko ujętą totalną komunikację z małym autystycznym dzieckiem. I tu – w przeciwieństwie do powyżej omówionych – sytuacja zdaje się najbardziej jasna i jednoznaczna. Przede wszystkim chodzi o diagnozę, która z zaproponowanych dziecku metod komunikacji alternatywnej, włączonych w totalną komunikację, jest dla niego samego najbardziej przystępna, zrozumiała – wykazuje ono bowiem akceptację dla danej metody większą niż dla innych, a więc jest ona wewnętrznym wyborem dokonanym przez dziecko. Ponadto, w odróżnieniu od dzieci z innymi niepełnosprawnościami, na przykład głuchoniewidomych, w komunikacji z dziećmi autystycznymi, z racji pełnosprawnej funkcji wzrokowej, można wykorzystać istniejące propozycje systemów płaskoobrazkowych, z fotografiami/fotogramami włącznie. Nie ma potrzeby przygotowywania symboli wypukłych czy istniejących wypukłych systemów komunikacji, na przykład pisma Braille'a. Natomiast można rozważyć wprowadzenie na przykład wybranych znaków ideograficznych języka migowego.

Podsumowując, należy podkreślić, że wprowadzenie w proces komunikacji z małym autystycznym dzieckiem oraz ukierunkowanie na sygnały związane z jego ciałem oraz totalną komunikację w celu zachęcenia go do relacji z otoczeniem społecznym i diagnostyki najwłaściwszej dla niego alternatywnej metody komunikacji, a także określonego sposobu operowania komunikatami werbalnymi mogą stać się okolicznościami ułatwiającymi mu relacje interpersonalne, a nawet stymulatorem do rozwoju mowy dźwiękowej.

Zakończenie

W 1994 r., a więc dwie dekady temu, I. Obuchowska pisała:

> Sądzę, że obszar wczesnej diagnozy i wczesnej terapii są obszarami niemal nietkniętymi. W tym pesymistycznym stwierdzeniu widzę szansę dla optymizmu. Oczywiście wówczas, gdy zdołamy wiedzę przekształcić w działanie (Obuchowska, 1994, s. 27).

Komentując tę wypowiedź, można zauważyć, że uczyniono już bardzo dużo w kwestii wczesnej diagnostyki, organizacji specjalnej wczesnej pomocy dzieciom niepełnosprawnym, w tym dzieciom z autyzmem, i ich rodzinom oraz możliwych do zastosowania metod terapii. Nadal jednak wiele pozostaje do zrobienia, zorganizowania, poznania i wyjaśnienia. W przypadku autyzmu, abstrahując chociażby od zagadnienia jego niepoznanej do dzisiaj etiologii, dalszych dociekań, analiz teoretycznych oraz celowych badań empirycznych wymaga problematyka komunikacji, szczególnie z małym dzieckiem, oraz interpretacji specyficznych zachowań tworzących kliniczny obraz autyzmu, a słowami T. Gałkowskiego (1989) – odkodowania ich znaczenia. Stąd wszelkie próby, a taką zdaje się opisana w niniejszym tekście, jeśli nie pozwolą na wyjaśnienie obecnych wątpliwości, to chociażby uświadomią (zapewne nie pierwszy już raz) istnienie potrzeby ich wyjaśnienia.

Bibliografia

Florek A.M. (1998), *Rozwijanie komunikacji u małych głuchoniewidomych dzieci*, „Przegląd Tyflologiczny", nr 1, 2.

Gałkowski T. (1989), *Trudności w interakcjach u dzieci z dysfunkcjami mózgowymi* [w:] S. Kowalik, J. Kwiek, B. Szychowiak (red.), *Optymalizacja interakcji w procesie usprawniania osób z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi*, Wyd. UAM, Poznań.

Gałkowski T. (1998), *Przestrzenne i ruchowe komponenty komunikacji z dziećmi głuchymi*, PKA, Warszawa.

Jaklewicz H. (1994), *Autyzm wczesnodziecięcy – próba wyróżnienia postaci klinicznych* [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, Eruditus, Poznań.

Kruk-Lasocka J. (1994), *Diagnozowanie autyzmu – Primum non nocere* [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, Eruditus, Poznań.

Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, TPG, Warszawa.

Kwiatkowska M. (1997), *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Pod Wiatr, Warszawa.

Obuchowska I. (1994), *Autyzm: refleksje i problemy* [w:] W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*, Eruditus, Poznań.

Tetzchner S. von, Martinsen H. (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, tłum. A. Loebl-Wysocka, J. Gałka-Jadziewicz, Stowarzyszenie „Mówić Bez Słów", Warszawa.

Wynne B. (1988), *Pomoce techniczne dla głuchoniewidomych* [w:] M. Capała, G. Kozłowski (red.), *Rehabilitacja głuchoniewidomych. Rola i zadania personelu pracującego na ich rzecz w USA i krajach nordyckich*, PZN, Warszawa.

Zaorska M. (red.) (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Akapit, Toruń.

---

1 Marzenna Zaorska – prof. zw. Katedry Pedagogiki Specjalnej Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, pedagog specjalny (tyflopedagog i logopeda). Autorka lub współautorka (współredaktorka) 14 książek oraz około 300 artykułów i rozdziałów opublikowanych w opracowaniach pod redakcją innych autorów. Główne obszary zainteresowań badawczych: zagadnienia edukacji, rehabilitacji, wspomagania rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem, słuchem, niepełnosprawnością złożoną i/lub sprzężoną (szczególnie z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku); kształcenie kompetencji komunikacyjnych u dzieci z wadami i zaburzeniami mowy; alternatywne metody komunikacji osób głuchoniewidomych; podmiotowość, autonomia, kreatywność, rozwijanie aktywności twórczej u dzieci, młodzieży, osób dorosłych z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku; diagnoza i terapia pedagogiczna głuchoniewidomych dzieci.

Dziecko z autyzmem jako partner dialogu

Anna Prokopiak[1]
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
Lublin

Głównym powodem poszukiwania specjalistycznej pomocy przez rodziców dzieci z podejrzeniem zaburzeń ze spektrum autyzmu, zwykle około trzeciego roku życia, jest brak mowy[2]. Predyktory autyzmu, w tym szczególnie kłopoty w komunikacji, widoczne są jednak znacznie wcześniej (Prokopiak, 2011)[3]. Komunikację rozumiemy tu jako proces, którego podstawą jest interakcja, polegający na wzajemnej wymianie informacji (Domachowski, 1991). Markiewicz (2004), opisując ogólną sprawność komunikacyjną dzieci z autyzmem, zwraca uwagę na trzy pojęcia: wiedzy językowej, kompetencji językowej oraz kompetencji komunikacyjnej. Wiedza językowa to wiedza dotycząca reguł składni, kompetencja językowa odnosi się do łącznej umiejętności posługiwania się językiem (zdolność rozumienia i tworzenia zdań w danym języku oraz do czynienia tego odpowiednio do sytuacji i do innych uczestników interakcji komunikacyjnej), a kompetencja komunikacyjna to umiejętność posługiwania się systemem językowym i niejęzykowym w interakcjach społecznych. Analiza kompetencji komunikacyjnych

małego dziecka z autyzmem pozwoli odpowiedzieć na pytanie, na ile może ono być partnerem w komunikacji i jak tę komunikacyjną zdolność w nim rozwijać od najmłodszych lat.

Konsekwencje zaburzeń autystycznych

Współczesne poglądy na etiologię autyzmu są bardzo różnorodne i ciągle niespójne. Większość badaczy uważa, że jest to zaburzenie wieloczynnikowe, następstwo wpływu uwarunkowań genetycznych i środowiskowych. Na potrzeby tego artykułu warto przytoczyć wybrane badania dotyczące podłoża autyzmu, których oddziaływanie na rozwój komunikacji dzieci z autyzmem jest bez wątpienia istotny. Niezaprzeczalny wpływ na pojawienie się autyzmu u dziecka ma czynnik środowiskowy. Potwierdzają to na przykład badania H. Harlowa, który odkrył, że izolacja małp w pierwszym roku ich życia sprawiła, iż stały się one autystyczne i utraciły zdolność współżycia z innymi małpami (Blum, za: Gerhard, 2010). Rumuńskie dzieci sieroty, które przebywały cały dzień w łóżeczkach, pozbawione bliskich relacji z dorosłymi, zachowywały się podobnie (Chugani i in., za: Gerhard, 2010). Jeśli do trzeciego roku życia dzieci nie mają możliwości nawiązania relacji społecznych, nie rozwija się w ich mózgu kora okołooczodołowa i szanse na odzyskanie utraconych umiejętności społecznych, i tym samym rozwoju tej części mózgu, są niewielkie. Z jakiegoś powodu, i warto podkreślić, iż na pewno nie jest to tzw. zimna matka[4] opisywana w literaturze, dziecko z autyzmem doświadcza znacznie mniej relacji międzyludzkich. Według badaczy mózgu: „Rozwój mózgu u dziecka zależy od jego określonych doświadczeń z ludźmi – jest on niezwykle »zależny od doświadczenia« [...]” (Gerhardt, 2010, s. 29).

Niejako naturalną konsekwencją braku doświadczeń jest nieumiejętność oceny stanów umysłowych innych osób. To tzw. ślepota na stany umysłu (Frith, 2008, s. 107). Istotnym czynnikiem właściwego rozwoju teorii umysłu jest, pojawiająca się

między osiemnastym a dwudziestym czwartym miesiącem życia, zdolność do udawania. Funkcjonowanie na poziomie symbolicznym jest możliwe dzięki kształtującej się wówczas tzw. udawanej reprezentacji. W literaturze wyróżnia się reprezentację pierwszego rzędu – fizyczne cechy obiektów i zdarzeń, oraz drugiego rzędu – nieuchwytne zapamiętane zdarzenia psychiczne (Pisula, 2001). Dziecko z autyzmem może opanować określoną wiedzę, ale nie potrafi jej spożytkować, nie nadaje znaczenia uczeniu się. Jest ono w stanie opanować w sposób mechaniczny pewne zachowania, ale nie może o nich rozmawiać, interpretować ich ani wyobrazić sobie analogicznych mechanizmów zachowań z perspektywy innych ludzi. W związku z powyższym nawet jeśli dziecko zaczyna mówić, trudno tu o społeczną interakcję, zdolność mówienia nie prowadzi bowiem do kompetencji komunikacyjnej (Markiewicz, 2004). Ze względu na deficyty w zakresie teorii umysłu (Baron-Cohen, 1995) dzieci z autyzmem nie są świadome pragnień, intencji ani zamiarów uczestników interakcji. Już wewnętrzny model matki tworzą tylko na podstawie współwystępowania określonych zachowań, co oczywiście może prowadzić do zupełnie błędnych wniosków (Pisula, 2003). Według P. Howlin, S. Barona-Cohena, J. Hadwin (2010), autorów podręcznika do uczenia dzieci z autyzmem czytania umysłu, najlepszym przykładem pokazującym, jak ogromne znaczenie na rozumienie komunikacji ma funkcja czytania umysłu, jest rozważanie filozofa języka P. Grice'a:

> [...] najważniejszą czynnością, którą wykonujemy, poszukując znaczenia słów drugiej osoby, jest wyobrażenie sobie, co mogło być jej komunikacyjną intencją. Kiedy policjant krzyczy „Rzuć to!", rabuś nie zastanawia się nad wieloznacznością terminu „to", lecz przeciwnie, szybko wnioskuje, że intencją policjanta było odniesienie słowa „to" do pistoletu tkwiącego w jego dłoni, jak również, że policjant chciał, żeby rabuś rozpoznał jego intencję użycia tego wyrazu w taki właśnie sposób. Podobnie, jeśli nauczyciel wychowania plastycznego wyda uczniom polecenie: „dziś będziemy malować królika w klatce", wszyscy w klasie mają świadomość, że nie oznacza to, iż nieszczęsny kró-lik

powinien zostać pokryty farbą (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 2010, s. 21).

Dialog pomiędzy dwiema osobami, według autorów wspomnianego podręcznika, to coś znacznie więcej niż „produkowanie mowy". Jest on nierozłącznie związany z teorią umysłu, czyli zdolnością do jego czytania. Taka analiza złożonych intencji komunikacyjnych to monitorowanie potrzeb informacyjnych słuchacza – nadawca musi mieć wiedzę, czy jego przekaz został zrozumiany zgodnie z jego intencjami, czy też wymaga sparafrazowania, aby wyjaśnić dwuznaczności. Ostatnie badania wykazały, że dzieci z autyzmem mogą nauczyć się rozumieć fałszywe przekonania, a także odróżniać pozory od rzeczywistości (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 2010).

Interakcja dziecka z autyzmem

Czy dziecko z autyzmem rzeczywiście nie dąży do kontaktu i wymiany informacji? Badania Pisuli (2003) nad interakcjami dzieci z autyzmem z ich matkami pokazują interesujące zależności.

> Uważne śledzenie aktywności dziecka z autyzmem pozwala na wychwycenie wielu sytuacji, w których widoczna jest jego gotowość do kontaktu z matką. Pojawiają się też krótkie wymiany, mogące stanowić początek bardziej rozbudowanych interakcji. Jednakże trening bezradności, jakiemu poddane są matki niemal od początku życia swojego dziecka, sprawia, że często same nie mogą dostrzec tej szansy i jej umiejętnie wykorzystać. Należy tu podkreślić, że to bywa trudne także dla doświadczonych terapeutów. Matka stoi wobec problemu tym większego, że jej „porażki" w kontakcie z dzieckiem są dla niej ogromnym emocjonalnym obciążeniem (Pisula, 2003, s. 97).

Niewidoczna dla matki gotowość dziecka do kontaktu z nią wyzwala w niej dyrektywność w czasie interakcji przebiegających w warunkach naturalnych. Wiąże się ona głównie z ukierunkowywaniem uwagi dziecka na określone obiekty. Dyrektywność ta wywołuje opór dzieci, przybierający formę aktywnego protestu lub przerwania kontaktu. W rezultacie matki wycofują się często z wywierania presji i w miarę upływu czasu interakcje stają się coraz bardziej bierne. Badania, które świadczą o wzajemnej synchronizacji matki i niemowlęcia w trakcie „dialogowania", wskazują na konieczność formalnej struktury naprzemienności, z której wynika, że inicjatorem cyklu wymiany dialogu najczęściej bywa niemowlę, matka zaś podchwytuje i naśladuje wydawane przez dziecko dźwięki i ich rytm (Trevarthen, za: Markiewicz, 2004). Według C. Trevarthena taki dialog sam w sobie jest wzmocnieniem zarówno dla matki, jak i dla niemowlęcia, prowadzi do gratyfikacji potrzeb wrodzonych. Nie ma potrzeby wzmacniania takiego dialogu innymi bodźcami przyjemnymi.

Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych

Z jakiegoś powodu dialog pomiędzy matką i dzieckiem z autyzmem jest niewystarczający dla obydwu stron. Czy można taki dialog wyćwiczyć albo czy można się go nauczyć? Dzieci z autyzmem są poddawane wielu ćwiczeniom, uczestniczą w wielu dodatkowych zajęciach. Można nauczyć się odpowiadać „dzień dobry" na „dzień dobry" i wielu innych podobnych komunikatów, ale wówczas mowa jest mechaniczna i czasami nie ma nic wspólnego z komunikacją. Poszukując sposobów rozwijających kompetencje komunikacyjne, warto czerpać z doświadczeń F. Affolter (1997). Autorka zauważa, że nawyki ułatwiają życie, odciążają, ale ich rola jest ograniczona – „nawyki mnie nie rozwijają" (Affolter, 1997, s. 297). Są sztywne, niezmienne, załamują się, gdy sytuacja się zmienia. Affolter, pisząc o procesach rozwiązywania codziennych problemów u dzieci z zaburzeniami spostrzegania, zwraca uwagę, że nie można po prostu czekać, ale też że „nie należy ćwiczyć dla wprawy" (Affolter, 1997, s. 195). Zapewne poprzez ćwiczenia można osiągnąć wprawę, ale:

> [...] ćwicząc z dzieckiem dla osiągnięcia wprawy, nie posunę go jednak w rozwoju, choćby ćwiczenia te miały być niezwykle intensywne. Na tym polega prawdziwy dramat. Tyle zaangażowania ze strony otoczenia i samego dziecka, a tu taki skromny efekt! Gdy tylko dziecko znajdzie się w jakiejś obcej sytuacji, ta z trudem wyuczona biegłość zanika (Affolter, 1997, s. 195).

Podążając za myślą autorki, można stwierdzić, że trudności leżących u podstaw niskich kompetencji komunikacyjnych dzieci z autyzmem nie da się usunąć ćwiczeniami. W komunikacji niezbędna jest różnorodność i spontaniczność, a do tego potrzebne jest doświadczanie rozmaitych relacji z ludźmi, tak jak

się to dzieje z każdym małym dzieckiem. Z jakiegoś powodu dziecko z autyzmem wymaga znacznie większej staranności ze strony dorosłego w budowaniu takiego dialogu, większego zaangażowania, może specjalnych metod, ale dialog ten jest możliwy (por. Pisula, 2003). Nieodzownym warunkiem komunikacji jest posługiwanie się tym samym systemem. Jeśli dziecko nie rozumie naszych znaków, gestów, to nie dojdzie do wymiany. Wymiana winna dotyczyć gestów, znaków, dźwięków zrozumiałych dla dziecka. Gdy matka naśladuje czynności dziecka, ono przeżywa radość rozpoznania (Czownicka, za: Markiewicz, 2004). I tak rozpoczyna się dialog prowadzący do rozwoju, bez którego nie można mówić o kompetencjach komunikacyjnych.

Wnioskując, można stwierdzić, że nieodzowne jest, aby to dziecko było inicjatorem interakcji, a rodzic czy terapeuta odpowiadał radością i naśladowaniem zachowań dziecka, tak jak czynią to matki w pierwszych miesiącach jego życia. Ważna jest i radość spotkania, i naśladowanie. Radość powinna być autentyczna. Terapeuci i rodzice dzieci z autyzmem nieraz doświadczają, że nie można ich oszukać – wiedzą one na swój sposób, kto je lubi i szanuje. Niemowlę rozpoznaje i naśladuje początkowo tylko te ruchy, które samo potrafi wykonać (Piaget, za: Markiewicz, 2004). H. Olechnowicz (2004) zwraca uwagę, że dziecko z autyzmem pragnie kontaktu i broni się przed nim, ponieważ przeżycia z tym związane przekraczają możliwości jego układu nerwowego. Sztuka terapii polega więc na tym, by przyciągnąć do sobie uwagę dziecka, ale go nie przeciążyć. Według Olechnowicz pierwszy kontakt z dzieckiem z autyzmem powinien być nieinwazyjny (por. Grodzka, 2011). Przywołuje ona pracę zaklinacza koni.

> Zaklinacz najpierw stoi bez ruchu i patrzy, potem postępuje kilka kroków – znów się cofa i wreszcie powoli, gdy źrebak patrzy na niego bez lęku, podchodzi i delikatnie głaszcze konia po pysku. Zbieżność terapii koni i tego, co robimy z autystykami, jest uderzająca (Olechnowicz, 2004, s. 56).

Olechnowicz często zwraca uwagę na dotyk. Według niej nigdy nie jest on obojętny. Jest albo przyjemny, albo nieprzyjemny, zawsze związany z emocją. Kojarzenie słowa z dotykiem jest ważne, aby stało się ono dla dziecka czymś emocjonalnie znaczącym, nieobojętnym.

> Łączenie słowa z dotykiem i emocją prowadzi do tego, że mowa, która się później rozwinie, będzie miała żywy wydźwięk uczuciowy, w przeciwieństwie do autystycznej „robotomowy" (Olechnowicz, 2004, s. 64).

Dlatego w tym dialogu z maluchem nieodzowne są takie zabawy, jak: „sroczka kaszkę warzyła", „idzie rak" i wiele innych znanych naszym babciom i mamom.

Na podstawie powyższych analiz można stwierdzić, że dziecko z autyzmem to osoba, która najbardziej ze wszystkiego potrzebuje relacji, interakcji, wymiany z innymi osobami, aby móc rozwijać swoje kompetencje komunikacyjne, zawsze jako partner w nieustannym dialogu.

> Zarówno bowiem język oraz kompetencje społeczne i emocjonalne każde dziecko zdobywa przez więź z drugim człowiekiem opartą na emocjonalnie znaczących wymianach (Wiktorowicz, 2012, s. 34).

Terapeuta czy rodzic gotowy do interakcji musi być bardzo uważny, aby dostrzec każdy moment, w którym dziecko gotowe jest do kontaktu. Wymaga to szczególnej uwagi i specjalnych warunków, swoistych kompetencji.

Zakończenie

Dziecko z autyzmem, jak każde inne, jeśli dostanie odpowiednią przestrzeń, w tym przypadku wyjątkową, specjalnie przygotowaną ze względu na zaburzenia autystyczne, staje się partnerem dialogu, procesu polegającego na wymianie emocji, informacji. Procesu, który nieustannie się rozwija, na bazie którego pojawiają się nowe umiejętności. Jeśli damy mu przyzwolenie na inicjatywę, zadziwi nas swoimi umiejętnościami budowania interakcji. To bardzo piękne doświadczenie i – jak się wydaje – dostępne również dziecku z autyzmem. Dominik[5] napisał:

> Poważnie zastanawiam się, dlaczego autysta powołany do życia został.
> Warto nad tym zastanowić się.
> Pomyślałem, że w powołaniu autystów, popaprańców i wariatów wcale sensu być nie może,
> ale uważniej wszystko przemyślałem.
> I takiej opinii nie posiadam.
> Walczę teraz o autystyczne życie.
> Wierzę, że posiada ono sens. Alarmuje wszystkich autystów, żeby wiary w swoje życie nie tracili.
> Autyści są tak samo ważni jak wszyscy ludzie.
> Wołam:
> potrafią autyści kochać,
> myśleć,
> wierzyć w Pana Boga,
> wstydzić się.
> Wrażliwymi osobami są. Płaczą w samotności.

Bibliografia

Affolter F. (1997), *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*, tłum. T. Duliński, WSiP, Warszawa.

Baker M.J., Koegel R.L., Koegel L.K. (1998), *Increasing the social behavior of young children with autism using their obsessive behaviors*, "Research and Practice for Persons with Severe Disabilities", 23, 300–308.

Baron-Cohen S. (1995), *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*, MIT Press, Cambridge, MA.

Dawson G., Adams A. (1984), *Imitation and social responsiveness in autistic children*, "The Journal of Abnormal Child Psychology", 12(2), 209–226.

Domachowski W. (1991), *Interakcyjny model funkcjonowania społecznego* [w:] H. Sęk (red.), *Społeczna psychologia kliniczna*, WN PWN, Warszawa.

Field T., Field T., Sanders C., Nadel J. (2001), *Children with autism display more social behaviors after repeated imitation sessions*, "Autism", 5(3), 317–323.

Frith U. (2008), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, tłum. M. Hernik, G. Krajewski, GWP, Gdańsk.

Gerhardt S. (2010), *Znaczenie miłości. Jak uczucia wpływają na rozwój mózgu*, tłum. B. Radwan, Wyd. UJ, Kraków.

Grodzka M. (2011), *Dziecko autystyczne. Dziennik terapeuty*, WN PWN, Warszawa.

Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. (2010), *Jak uczyć dzieci czytania umysłu. Zeszyt ćwiczeń dla nauczycieli i rodziców*, tłum. M. Karwala, Jak, Kraków.

Josefi O., Ryan V. (2004), *Non-directive play therapy for young children with autism: A case study*, "Clinical Child Psychology and Psychiatry", 9, 533–551.

Koegel R.L., Dyer K., Bell L.K. (1987), *The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 20(3), 243–252.

Markiewicz K. (2004), *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin.

Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, WSiP, Warszawa.
Olechnowicz H., Krawczyk F. (2012), *Dynamika rozwoju chłopca z autyzmem. Sześć etapów terapii*, Wyd. APS, Warszawa.

Pisula E. (2001), *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, WN PWN, Warszawa.
Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie*, GWP, Gdańsk.
Prokopiak A. (2011), P*redyktory autyzmu u małych dzieci* [w:] A. Prokopiak (red.), *Rozwijamy skrzydła. Poszukiwanie modelu pracy z rodziną z małym dzieckiem z autyzmem oraz aktywizacji zawodowej osób ze spektrum autyzmu*, Fundacja Alpha, Lublin.

Wiktorowicz R. (2012), *Wprowadzenie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w świat relacji, porozumiewania się i myśli – model DIR/Floortime Stanleya I. Greenspana i Sereny Wieder* [w:] H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz (red.), *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, WN PWN, Warszawa.

---

1 Anna Prokopiak – dr n. hum. UMCS. Jej zainteresowania naukowe skupiają się wokół perspektyw rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób z autyzmem, ich autonomii i sprawczości, postawy wobec seksualności. Obecnie prowadzi badania na temat efektywności terapii niedyrektywnej dzieci z autyzmem w naturalnym środowisku rodzinnym.

2 Centrum Terapii Autyzmu Alpha, w którym badania kliniczne prowadzi autorka artykułu, udzieliło wsparcia (poprzez diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu bądź jej wykluczenie, konsultacje, indywidualne programy do pracy na terenie domu dziecka i w zależności od możliwości – indywidualną terapię) ponad 500 rodzinom z małym dzieckiem z podejrzeniem autyzmu. Ponad połowa z tych rodzin poszukiwała pomocy z tego powodu, że dziecko w wieku trzech lat jeszcze nie mówiło.

3 Dzieci typowo się rozwijające już w trzecim miesiącu życia zwiększają swoją uwagę, gdy się do nich mówi, dzieci z grupy ryzyka w trzecim miesiącu życia nie zwiększają swojej uwagi, gdy włączamy mówienie (Chawarska), niemowlęta z autyzmem znaczniej mniej czasu poświęcają na patrzenie w oczy niż dzieci typowo rozwijające się lub z opóźnieniem rozwoju oraz znacznie częściej patrzą na usta niż pozostałe grupy dzieci (Ami Klin, por. Prokopiak, 2011).

4 Psycholog dziecięcy, a zarazem psychoanalityk B. Bettelheim był autorem jednej z najbardziej kontrowersyjnych teorii autyzmu – teorii „zimnej matki". Zgodnie z nią przyczyną autyzmu dziecięcego jest zaburzona

relacja matki z dzieckiem. Chłód emocjonalny czy wręcz odrzucająca postawa matki, zdaniem Bettelheima, miały być głównymi przyczynami zamykania się autystycznego dziecka we własnym wewnętrznym świecie, odizolowanym od nieprzyjaznego świata zewnętrznego. Teoria Bettelheima została obecnie zupełnie odrzucona w obliczu olbrzymiej ilości danych czysto empirycznych, świadczących o znacznie bardziej złożonym podłożu autyzmu.

5 Dominik to dorosły mężczyzna, cytowany tekst napisał w wieku dwudziestu lat za pomocą metody ułatwionej komunikacji.

Relacje z innymi jako podstawa komunikacji społecznej osób z autyzmem

Anna Matkowska[1]
Instytut Pedagogiki
Uniwersytet Wrocławski

Relacje z osobami z autyzmem noszą stygmat trudnych, a nawet nieosiągalnych[2]. J. Sinclair reprezentujący środowisko osób z autyzmem komentuje to w następujący sposób:

> Tak, nawiązywanie z nami kontaktu wymaga więcej pracy, niż nawiązywanie kontaktu z osobą nieautystyczną, jednak jest to możliwe – mimo że osoby nieautystyczne są w tym o wiele mniej wprawne. My spędzamy całe życie, szukając porozumienia. Każdy z nas, jeżeli już nauczy się do was mówić, każdy, kto w ogóle jest w stanie funkcjonować w waszym społeczeństwie, każdy, komu udaje się dosięgnąć waszego świata i nawiązać z wami kontakt, działa na obcym terytorium, podtrzymuje kontakt z obcymi bytami. Spędzamy na tym całe życie. A wy mówicie, że nie potrafimy nawiązać kontaktu (De Clercq, 2007, s. 220).

Aby nawiązać kontakt, potrzebne jest autentyczne zaangażowanie i bycie z drugim człowiekiem. J. Sinclair zaznacza, że jest to wysiłek, trud, poświęcony czas na wspólne bycie. Najłatwiej byłoby zająć stanowisko, które wskazywałoby na

niemożliwość kontaktu; można byłoby stwierdzić, że autyzm zrzuca z nas odpowiedzialność za kształt relacji z kimś, kto go doświadcza w swojej egzystencji.

W niniejszym artykule chciałabym zaznaczyć, że wchodzenie w relacje z osobami z autyzmem jest możliwe, choć poprzez niesymetryczności temu towarzyszące – również trudne. Zaczynam od dyskusji nad objawami autyzmu, następnie przechodzę do filozoficznej koncepcji postrzegania relacji międzyludzkich M. Bubera i E. Lévinasa i kończę zaprezentowaniem części badań etnograficznych, w których głos oddany został rodzicom – „tłumaczom" swoich (już dorosłych) dzieci z autyzmem.

Autyzm z punktu widzenia objawów klinicznych

Powszechna opinia o tym, że dzieci autystyczne unikają kontaktu z innymi ludźmi, jest coraz częściej podawana w wątpliwość, a rozpatrywanie tego zagadnienia w kategoriach chęci bądź niechęci uczestnictwa w interakcjach społecznych nie wydaje się słuszne (Frith, za: Bobkiewicz-Lewartowska, 2005, s. 52; Winczura, 2008, s. 363). Zbyt wielką wagę przywiązuje się również do nieakceptowanej przez osoby z autyzmem bliskości fizycznej, uznając, że jest to reakcja typowa dla całej tej grupy. Czasami skupiając się na wspólnych cechach całej populacji, zapomina się o tym, co indywidualne i absolutnie nieporównywalne.

Poruszając temat definiowania i diagnozowania, ciągle obracamy się w tym samym obszarze dotyczącym objawów, ponieważ zarówno doprecyzowanie kwestii terminologicznych, jak i uściślenie kryteriów diagnostycznych opiera się właśnie na nich. L. Wing (za: Pisula, 1993, s. 42; 2001, s. 14; 2005, s. 73) wyróżniła triadę zaburzeń obejmujących rozwój społeczny, komunikację i zachowanie. Zazwyczaj u dziecka, które wydawałoby się, że urodziło się zdrowe, rodzice po pewnym czasie zauważają subtelną inność. Trudno jest jednak opisać dokładnie ich spostrzeżenia, ponieważ rozwój dzieci jest bardzo zróżnicowany – niektóre sypiają lepiej, niektóre gorzej, niektóre więcej płaczą, a niektóre są zupełnie spokojne. Wiek, w którym dziecko zaczyna mówić, też nie jest jednoznacznie określony, dlatego tak trudno potwierdzić swoje przypuszczenia o tym, że jego rozwój nie przebiega tak, jak powinien (Warren, 1984, s. 60). To rodzice są jednak najlepszymi diagnostami, zazwyczaj jako pierwsi zauważają, że ich dzieci nie uczestniczą w świecie społecznym w sposób konwencjonalny i zgodny zarówno z

obowiązującymi normami rozwojowymi, jak i regułami społecznymi.

Jako centrum zaburzeń autystycznych określa się właśnie sposób funkcjonowania społecznego. Rodzice twierdzą, że dzieci te niezbyt chętnie otwierają ramiona, by przytulić się lub poszukać pocieszenia, oraz że trudno zauważyć u nich przejawy empatii i umiejętności dzielenia z kimś uczuć. Można odnieść wrażenie, że często swoich bliskich traktują instrumentalnie, czyniąc z nich „maszyny" do zaspokajania swoich potrzeb, ponieważ zachowują się tak, jakby najbardziej interesowało je to, co mogą dostać, a nie to, od kogo to dostają (Winczura, 2008, s. 360–361). Dla wielu dzieci z autyzmem kontakt wzrokowy i gesty mimiczne są trudne do zrozumienia i wprawiają je w zakłopotanie lub lęk. Również zabawa jest obszarem, w którym pojawiają się spore nieprawidłowości, co skutkuje brakiem kontaktów z rówieśnikami i nieumiejętnością przyswojenia podstawowych reguł społecznych. H. De Clercq (2007, s. 25–26) opisuje sposoby zabawy swojego syna z autyzmem:

> Thomas nigdy się nie bawił, przynajmniej nie tak jak inne dzieci. Otwierał i zatrzaskiwał drzwi, włączał i wyłączał światło, odkręcał krany i wędrował po domu z puszką przecieru pomidorowego, rondelkiem i drewnianą łyżką.

Do wyżej przedstawionych objawów dochodzą jeszcze zaburzenia w obszarze mowy werbalnej oraz niewerbalnej. Około 30% dzieci autystycznych nie rozwija funkcji mowy, nie używa również gestów ani mimiki, a u pozostałych 70% stwierdza się poważne problemy w nabywaniu mowy lub zaburzenia językowe w postaci błędów w stosowaniu gramatyki, mowy stereotypowej oraz zaburzenia rytmu i tonu, a także trudności semantyczne lub pojęciowe. Zdarza się, że dzieci z autyzmem potrafią jak echo powtórzyć wypowiedzi innych ludzi lub całe fragmenty rozmowy, nie rozumiejąc przy tym zupełnie ich intencji czy potrzeb – jest to tzw. echolalia. Większość jednak nie potrafi mówić o swoich uczuciach lub myślach, nie jest więc w stanie za pomocą języka

dawać upustu swoim emocjom (Parker, Randall, 2002, s. 99–100). P. Christie (za: Pisula, 1993, s. 61) podaje przykład zaburzeń w rozwoju mowy u chłopca z autyzmem:

> Rodzice Josepha zaczęli poważnie niepokoić się o jego rozwój, gdy miał on osiemnaście miesięcy. Ich niepokój wyniknął z podejmowania przez synka prób komunikowania się z innymi osobami oraz wchodzenia z nimi w interakcję. Między osiemnastym miesiącem a drugim rokiem życia Joseph zaczął mówić bardzo dużo, ale jego rozwój językowy był specyficzny. Potrafił perfekcyjnie recytować tuzin rymowanek, których uczyła go niania. Równie dobrze radził sobie z długimi historyjkami, jak z alfabetycznie ułożoną listą wyrazów. Opanował ponad pięćdziesiąt słów z etykiet znajdujących się na butelkach, a jednocześnie nie potrafił poprosić o picie.

D.G. Garfin i C. Lord (za: Pisula, 1993, s. 62) twierdzą, że dzieci z autyzmem są w obszarze językowym jakby podwójnie zaburzone, ponieważ rozwój ich mowy jest opóźniony, ale również występuje u nich zahamowanie w sferze możliwości komunikacyjnych.

Kolejnym, jednym z najbardziej rozpoznawalnych objawów są powtarzające się, stereotypowe ruchy, takie jak: kiwanie, klepanie, wyrzucanie w górę ramion, kręcenie się wokół własnej osi, chodzenie w kółko, klaskanie, uderzanie głową, pstrykanie palcami. Często też objawiają się graniczące z obsesją fascynacje poszczególnymi przedmiotami. Osoby z autyzmem wykazują ogromne przywiązanie do codziennej rutyny, dotyczy to pory kładzenia się spać, odwiedzania okolicznych sklepów w tej samej kolejności czy podążania do szkoły zawsze tą samą trasą. Dobrze obrazuje to zachowanie przedstawione poniżej:

> Dwunastoletni James uczęszczał do klasy specjalnej w lokalnej szkole podstawowej. Każdego dnia o tej samej godzinie szedł do szkoły tą samą drogą przez park, wygłaszał te same komentarze na temat dozorców parku i opróżniania koszy na śmieci. W drodze ze szkoły do domu szedł zawsze drugą stroną ulicy i zawsze zatrzymywał się przy pralni, by obejrzeć wirujące bębny pralek (Parker, Randall, 2002, s. 101).

U około 75% osób z autyzmem występuje również niepełnosprawność intelektualna, a tylko 20% populacji funkcjonuje na poziomie normy. Oprócz osiowych objawów zaburzeniom autystycznym towarzyszą przeważnie zaburzenia snu, jedzenia, napady agresji i autoagresji, nadpobudliwość ruchowa bądź nadmierne uspokojenie, zachowania destrukcyjne, ucieczki, krzyczenie w miejscach publicznych i brak możliwości dłuższej koncentracji (Parker, Randall, 2001, s. 102; Winczura, 2008, s. 364; Pietras, Witusik, 2010, s. 20).

S.I. Greenspan (za: Wiktorowicz, 2008, s. 14–15). zaproponował inny sposób omawiania objawów autyzmu, dzieląc je na pierwotne i wtórne. Do pierwszych przyporządkowano problemy w sferze więzi, komunikacji i myślenia. Oznacza to, że dziecko ma problemy z nawiązywaniem i utrzymywaniem bliskości w relacji z drugą osobą, w wysyłaniu oraz odbieraniu sygnałów emocjonalnych oraz używaniu symboli i słów w znaczący dla niego sposób. Konsekwencją objawów pierwotnych są objawy wtórne, które nie są specyficzne tylko dla autyzmu, towarzyszą również innym zaburzeniom rozwojowym. Są to między innymi autostymulacje, wycofywanie się z kontaktu, nieprzewidywalne i perwersyjne zachowania. H. Olechnowicz (za: Wiktorowicz, 2008, s. 15) w swojej koncepcji więzi przedstawia dziecko, w którym utrwala się „postawa od", czyli odwrócenia od świata, dążeń i ludzi, co dzieje się w konsekwencji objawów pierwotnych.

W powyższym opisie wymiennie używane były sformułowania: „dzieci z autyzmem" i „osoby z autyzmem", ponieważ literatura bardzo skupia się na okresie dzieciństwa, nie świadczy to jednak o tym, że po przekroczeniu okresu dojrzewania zaburzenia autystyczne zanikają. Badania nad funkcjonowaniem osób z autyzmem w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości wskazują jednak na pewne prawidłowości, które wpływają na zmiany w zachowaniu. Zdecydowanie u ponad połowy młodych i dorosłych osób z autyzmem występuje poprawa w zakresie funkcji językowych, rozwój w zakresie interakcji społecznych oraz zmniejszenie liczby nieprawidłowych zachowań i sztywności zainteresowań. Często kluczowy dla rozwoju jest okres

adolescencji, wtedy często negatywne zachowania ulegają złagodzeniu, ale może wystąpić też gwałtowne pogorszenie poziomu funkcjonowania, istnieje również ryzyko pojawienia się dodatkowych zaburzeń psychicznych, zwłaszcza afektywnych (Kotlicka-Antczak, 2010, s. 145–159).

Rozwój osób z autyzmem jest nieciągły, jakby poszarpany, każdy kolejny jego „szczebel" jest osiągany wielkim wysiłkiem, ale mimo to jawi się nam w pewnej fragmentaryzacji, nie ma tutaj mowy o linearności. Dlatego tak ważna jest pomoc, wsparcie, które dziecko otrzymuje od swojej rodziny, ale również od innych osób napotykanych na swojej drodze. B. Winczura podkreśla, że:

> [...] wszelka niekomunikatywność dziecka autystycznego, zrywanie kontaktu z otoczeniem, wycofanie się z niego, jest swego rodzaju szukaniem porozumienia (Winczura, 2008b, s. 366).

Przeformułowując tę myśl, można powiedzieć, że każdy brak komunikacji, brak spojrzenia, brak wyciągniętych rąk jest dla nas i do nas skierowanym gestem.

Relacja w ujęciu filozofii M. Bubera i E. Lévinasa

M. Buber (1991, s. 40), jako przedstawiciel filozofii dialogu, zaznacza, że „świat ma dwojakie oblicze dla człowieka". Podstawą bycia w świecie jest bycie w relacji, bo „kto mówi Ty, ten nie ma czegoś, nie ma nic, ale znajduje się w relacji" – może stawać się, może rozwijać się jako osoba. W koncepcji filozofa widać więc, że „człowiek staje się w kontakcie z Ty" (Buber, 1991, s. 56). Bycie człowiekiem odpowiada więc szukaniu dialogu z Ty, który jest tym innym, czasami obcym i różnym ode mnie. Relacja jest więc definiowana poprzez podstawowe słowa: „Ja" – „Ty" (Buber, 1991, s. 41), jest „jednocześnie byciem wybranym, doznawaniem i działaniem" (Buber, 1991, s. 87), nie jest jednak doświadczaniem drugiego człowieka. Do relacji może dojść w spotkaniu, które charakteryzuje „między-podmiotowość" (Buber, za: Walczak, 2009, s. 40), a tym samym bezprzedmiotowość, ponieważ założeniem autentycznego spotkania jest to, że „żaden człowiek nie jest pozbawiony siły wypowiedzi" (Buber, 1991, s. 229). Zarazem znaczącą wypowiedzią mogą być milczenie, brak komunikacji i kontaktu wzrokowego, co jednak nie jest zaprzeczeniem relacji, która „może trwać, nawet jeśli człowiek, do którego mówię Ty, w swoim doświadczeniu nie uświadamia sobie tego" (Buber, 1991, s. 43).

M. Buber mówi o relacji intymnej, o zawsze możliwej sytuacji, w której może dojść do spotkania pomiędzy Ja i Ty. E. Lévinas rozszerza tę perspektywę na przestrzeń publiczną (Lévinas, 2002, s. 252), w której relacja Ja – Ty (Inny) jest zawsze relacją społeczną. Według E. Lévinasa zawsze jestem wezwany/wezwana do szukania porozumienia z drugą osobą (z Innym), tyle tylko, że jest wielu innych, więc lévinasowska etyka nie pozostawia nigdy

mojego sumienia czystym, nigdy nie pozostawia bez zobowiązań, bez odpowiedzialności. Lévinas pisze:

> Twarz, jaką inny człowiek zwraca w moją stronę, nie rozpuszcza się w przedstawieniu twarzy. Słyszeć nędzę, która woła o sprawiedliwość, nie znaczy przedstawiać sobie jakiś obraz. Lecz stawać się odpowiedzialnym [...] (Lévinas, 2002, s. 256).

Człowiekiem, który staje przede mną, może być każdy, kto mnie wzywa – obcy, wdowa, sierota – ten, wobec kogo mam obowiązki. Filozof zaznacza konieczność i zarazem niesymetryczność relacji, niemożliwość wymagania również jej kształtu, bez względu na dyspozycje psychologiczne. Zatem jeszcze raz można przywołać słowa już wspominane w artykule, że każdy brak wołania i każda niemożność komunikacji osób z autyzmem jest właśnie wezwaniem do odpowiedzialności za kształt relacji z nimi.

Etnograficzne opowieści o relacjach[3]

Etnografia określona przez P. Spradleya (za: Borowska-Beszta, 2005, s. 41) jako „wyjątkowy sposób na rozumienie ludzkości" jest przede wszystkim sposobem opisywania ludzi i ich funkcjonowania w świecie społecznym, w relacjach z innymi ludźmi (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 199).

Dzięki wykorzystaniu swobodnie prowadzonych rozmów z rodzicami dorosłych już osób z autyzmem powstały opowieści o relacjach. Rozmówców traktowałam jak tłumaczy, którzy mogą podjąć się próby przekładu komunikatów swoich dzieci, ponieważ są pierwszymi badaczami, antropologami, obserwatorami i uczestnikami ich życia, a tym samym ich łącznikami ze społeczeństwem. Poniżej zostaną przedstawione fragmenty opowieści, w których będzie można zobaczyć, że traktowanie drugiego człowieka, Innego (posługując się kategoriami Lévinasa), w całym jego od nas „odstawaniu" jako partnera dialogu należy do zadań więcej niż trudnych. Zawsze łatwiej zrezygnować z kontaktu z drugim człowiekiem, bo w jakimś sensie zależności są zawsze dla nas niewygodne, tym bardziej gdy ten ktoś obok, w całej swojej porównywalności do mnie, jest jednak na tyle inny, że niezrozumiały. Język, którym się posługuje, jest nieznany, gesty zadane do rozszyfrowania wydają się nosić w sobie znaczenia nie do odsłonięcia. Niektórzy wierzą, że mimo wszystko może się udać, a inni nie wierzą lub nie zastanawiają się nad tym, czy wierzą, ale po prostu są w relacjach z osobami z autyzmem.

Jan

A.M.: [...] w jakiej relacji jest Pani ze swoim synem?
Mama Jana: No tak, to jest mój syn [...].

Relacja to słowo „parasol”, tyle odczytań może się pod nim skrywać, jednak intuicyjnie każdy rozpoznaje znaczenia dla siebie najbardziej odpowiednie. Mama Jana z uśmiechem wypowiada słowa: „Jan to mój syn”. Można byłoby sparafrazować, dodać narrację do tego komentarza, pisząc: „To oczywiste, że jestem w relacji ze swoim synem, ja jestem jego matką, on jest moim synem, to powoduje, że czuję się za niego odpowiedzialna, martwię się o niego, chciałabym, aby jego sytuacja materialna i zdrowotna pozwalała mu w przyszłości dobrze żyć, ponieważ Jan na to zasługuje. Zasługuje na miejsce w społeczeństwie”.

Jak tam nasze relacje? Staramy się dobre mieć relacje. Jak myślisz, Janek, nie bardzo Cię tutaj szykanuję? Nigdy mi nie odmówi pomocy, zawsze mówi, że zaraz. I za każdym razem jest zaraz.

Kolejny uśmiech na twarzy mamy. Jan wchodzi do pokoju, mówiąc: „Co Ty tam gadasz, mama?”. Mama Jana sugeruje, że ich relacje nie są takie do końca zwyczajne. Są obłożone niespełnioną obietnicą wzajemności. Jan nie jest samodzielny, ale wspiera swoją mamę na tyle, na ile może:

Raz, jak w łazience przytomność straciłam, to pytał, co się dzieje i pogotowia czy nie wzywać.

Mimo wielu trudności w rozwoju Jana jego mama mówi zdecydowanym głosem:

[...] to ja go sprowadziłam na świat i póki żyję, to go nie zostawię, bo to nie jest przedmiot, to jest mój syn.

Jan, tak jak już było zaznaczane wcześniej, mimo że studiuje, to nie ma typowego życia młodego człowieka. Jego relacje z rówieśnikami, wspólne zabawy były w dzieciństwie raczej sporadyczne ze względu na stan zdrowotny i nadwrażliwość na promienie słoneczne.

> Na dwór wychodziliśmy tylko wieczorem, a jak dzieci się bawiły, to on tylko obserwował.
>
> A jak już telewizję zaskoczył, to był upolityczniony bardzo [...] i takie miał skojarzenia różne fajne, że z tymi dziećmi mówił: „Bawimy się w prywatyzację? Ja jestem szefem, a wy jesteście pracownikami. Tak? No to schneller, schneller".

Problemy w nawiązywaniu relacji wynikały bardziej z trudnej sytuacji zdrowotnej Janka, aniżeli z braku umiejętności tworzenia relacji, mimo bowiem dziwnych propozycji zabaw był on akceptowany przez rówieśników, ponadto w wielu sytuacjach wcielał się w rolę lidera grupy. Mama Janka mówi, że chciała, aby samodzielnie bawił się na podwórku z kolegą – sąsiadem, ale raz pozwoliła im wybrać się wspólnie na dwór, minęło może piętnaście minut i przybiegł Tomek, krzycząc, że Janek złamał nogę. W dzieciństwie chłopcy kolegowali się ze sobą, spędzali wspólnie dużo czasu, ale teraz, gdy obaj są dorośli, żyją własnym życiem i Tomek nie ma już dla Janka zbyt wiele czasu, „czasami odwiedza Janka, ale to już nie jest to samo" – komentuje mama.

Jan nie ma relacji z ludźmi w swoim wieku, większość dnia spędza przed komputerem. Aby nawiązać z nim kontakt, potrzeba czasu, cierpliwości, zaangażowania, tak jak to bywa z każdą znajomością z drugim człowiekiem, niestety niewiele osób zauważa jego atrakcyjność jako partnera relacji.

Mateusz

Mama Mateusza opowiadała:

> Typowanie diagnozy było szalenie trudne. Bo mam książkę z psychiatrii z lat 70-tych i tam było opisane, że pierwsze przypadki autyzmu były w obozie koncentracyjnym [...], poza tym przypadki autyzmu w domach dziecka, więc jak to przełożyć na Mateusza i jego warunki, no po prostu tego się nie dało [...], to był taki kosmos [...], jeszcze często wtedy opisowy autyzm to były takie dzieci oziębłe emocjonalnie, niedotykające się, nieprzytulające.

Mimo że mama Mateusza wiedziała, iż był moment, w którym straciła kontakt ze swoim synem, kiedy przestał reagować na swoje imię, na dźwięk jej głosu, diagnoza była dla niej zaskakująca i szokująca. Autyzm powoli zaczął się stawać odpowiedzią na dotychczasowe wątpliwości i wyjaśnieniem tego, co działo się z Mateuszem. Jego mama postanowiła ze wszystkich sił zaangażować się w proces jego terapii.

> Jeżeli ćwiczy się z dzieckiem przez cały dzień [...], człowiek tak się nakierowuje na dziecko. Tworzy się tak ogromnie silna więź, a zawsze miałam bardzo dobrą więź z Mateuszem. Pod tym względem jestem szczęściarą, bo od początku ten kontakt, od urodzenia, był bardzo dobry.

Mateusz ma jeszcze dwoje starszego rodzeństwa, jego mama opowiada jednak, że początkowo funkcjonowała z Mateuszem w zupełnie oddzielnym świecie, jej całym życiem były terapia i jej rezultaty.

> Byłam cały czas [...] troszeczkę jak człowiek, który jest pod wpływem narkotyków, który sobie nawet nie zdaje sprawy z uzależnienia, ja byłam tak uzależniona od Mateusza.

Więź, która wytworzyła się między matką a synem, była silna i nawet w rozumieniu psychologicznym nie można tutaj mówić o jednostronności tej relacji. Mateusz ze swoją mamą zawsze był w bardzo silnym związku emocjonalnym. Jego mama określa to wręcz uzależnieniem, a – jak wiadomo – każde uzależnienie ma to do siebie, że wymyka się spod kontroli, zaburzając zwyczajne, codzienne funkcjonowanie.

> Dzieci czasami mnie strofowały, [...] dzwoniłam do brata albo do kogoś znajomego i mówiłam, żeby się pochwalić, że Mateusz powiedział dzisiaj sześć słów, a w tym momencie dzieci mówiły: „No tak i znowu o Mateuszu, a ja to co, to nic?" Potem sami się domagali, aby wpleść ich w takie rozmowy [...], ale na samym początku nie mogłam tego pokonać. Wiem, że [...] dla rodzeństwa Mateusza to była szalenie trudna sytuacja.

Natalia, siostra Mateusza, miała z nim dobry kontakt – często wspólnie ćwiczyli i zawsze osiągali podczas tych ćwiczeń o wiele lepsze wyniki niż z mamą, ponieważ Natalia ćwiczyła z chłopcem bardzo swobodnie, nie wywierała na nim presji. „On się czuł bezpieczniej z nią niż ze mną, bo Natalia nie była nauczycielem, tylko partnerem" – komentuje ich mama.

Relacja z bratem była o wiele bardziej problematyczna – Borys był zazdrosny o Mateusza, ale też bardzo przeżywał jego trudne zachowania.

> Borys jest bardzo emocjonalny, wrażliwy, dlatego postanowiłam go nie wciągać w terapię, bo on by bardzo silnie przeżywał każdą porażkę.

Właściwie do teraz między braćmi istnieje cichy konflikt i rywalizacja o względy matki.

Mateuszowi na każdym szczeblu edukacji towarzyszyły relacje z rówieśnikami – to dzięki swoim niezwykłym przyjaciołom z przedszkola przełamał po raz pierwszy bariery w nawiązywaniu kontaktu.

> W przedszkolu [...] świetny kontakt miały z nim dzieci z zaburzeniami, akurat to dla niego było takim fajnym elementem, bo chłopiec –

> Andrzejek z MPD, szczuplutki taki, brał go delikatnie za rękę i szli wspólnie na zjeżdżalnię. Mateusz uwielbiał zjeżdżać, wiec to taki fajny element się układał, on był dla niego jakby drugim terapeutą [...]. Oboje mieli wysoki poziom wrażliwości na ból [...], widziałam, że nie zrobią sobie krzywdy i że fajnie, że jest ten kontakt [...], że się od razu dogadali.

Andrzej pierwszy wyszedł z inicjatywą relacji. Przyjął jego inność jako coś, co jest bezpieczne, bliskie, dzięki czemu Mateusz również zrozumie jego odmienność.

> Drugą osobą w przedszkolu, która też była jakby koleżanką – terapeutką, była Paulinka z zespołem Downa, która go nauczyła otwartości. Mateusz, który siedział na początku przy dzieciach, on sobie pisał, miał swoje [...] kolorowanki, kredki i nie potrafił się dzielić [...], a w przedszkolu przecież wszyscy podchodzą i się dzielą, on nie potrafił tego na początku, więc jak miał swoje rzeczy i nie potrafił się dzielić [...] i była taka Paulinka, która była tak otwarta, tak się cieszyła na jego widok, zawsze go brała za rękę, na początku zawsze go ściskała za szyję i krzyczała: MATEUSZ. Przerysowana była ta radość, ale on zrozumiał, że ktoś się cieszy, że on przyszedł, od razu oczywiście było tak, że ten Andrzejek i Paulinka byli jak wystrój pokoju i on zawsze się z nimi bawił. Ona bardzo się cieszyła, podchodziła do tego bardzo emocjonalnie, ale właśnie dziecku, które ma problemy z emocjami, które nie potrafi do innych wychodzić z emocjami, to było potrzebne.

Silne relacje z Pauliną i Andrzejem sprawiły, że Mateusz naprawdę otworzył się na innych. Przed pójściem do przedszkola relacje w jego rodzinie były dobre, chłopiec potrafił okazywać swoje uczucia względem siostry, mamy, taty, którzy umieli odczytywać to, co do nich mówił. Nie przekładało się to jednak na relacje z innymi ludźmi.

> Paulina i Andrzej byli osobami, które same nawiązywały z nim kontakt, nie oczekiwały od niego kontaktu, bo gdybyśmy oczekiwali, że Mateusz pierwszy nawiąże kontakt, to może wtedy trwałoby to tygodniami.

Paulina nie oczekiwała od Mateusza wzajemności, takich samych gestów, które ona wykonywała w stosunku do niego.

Może właśnie dlatego tak bardzo się jej „podobał", bo był zupełnie Inny i w tej inności był dla niej atrakcyjnym partnerem relacji.

> Paulinka – to była taka pełnia szczęścia [...]. Oni zawsze razem, zawsze razem będą stali, ćwiczyli, oni wszędzie będą razem i zawsze się trzymali za ręce, przez cały rok przedszkolny to była para.

Opowieści o przyjaciołach komentują same siebie. Mama Mateusza w swoich spostrzeżeniach wydobywa ich znaczenia. Pokazują one, jak wiele otwartości i chęci komunikacji jest potrzebne, aby nawiązać kontakt z Drugim. Zarazem uzmysławiają, że przecież ani Paulinka, ani Andrzej nie byli terapeutami, a pomogli Mateuszowi nauczyć się wyrażać i akceptować siebie.

> Mateusz był zachwycony, bo w końcu był w centrum uwagi, wcześniej dzieci na podwórku, w różnych sytuacjach, rówieśnicy go ignorowali i nagle w przedszkolu są osoby, które [...] cieszą się, że Mateusz przychodzi.

Na myśl przychodzi od razu spostrzeżenie, dlaczego kontakt z Mateuszem nawiązały jedynie osoby z zaburzeniami? Podobnie było na dalszych szczeblach edukacji – Mateusz ciągle uczył się w klasach integracyjnych, miał w grupie dwóch kolegów z autyzmem, z którymi zawsze się trzymał. Na podwórku, w sąsiedztwie, zaprzyjaźnił się z Markiem, który również ma autyzm – często razem grają w piłkę, Marek pomógł też przełamać Mateuszowi jego paniczny lęk przed psami. Marek mówi wiele, a Mateusz odzywa się sporadycznie, więc dobrze się dogadują.

Mateusz jest człowiekiem zanurzonym w sieci relacji społecznych, co do tego nie ma wątpliwości, ale ludzie określani jako „normalni" nie są zainteresowani kontaktami z „takimi jak on". Mama Mateusza komentuje status ich rodziny w społeczeństwie:

> Jesteśmy trochę [jako rodzina z dzieckiem z autyzmem – przyp. aut.] społecznie wyklęci, jak zadżumieni, tylko, że nie nosimy żadnych

stygmatów na skórze, ale psychicznie tak się czujemy.

Maria

Maria do dwunastego roku życia nie komunikowała się z nikim, nie istniała żadna wspólna droga porozumienia łącząca ją ze światem społecznym. Podczas diagnozy stwierdzono, że nie rozumie ona podstawowych słów, nie odróżnia słowa „mama" od słowa „klocek". Dla jej mamy takie typowanie diagnozy było ciosem, nie wierzyła w to, co słyszała, szukała pomocy, bo rzeczywiście czuła, że „traci Marię", że jej dziecko przestało się z nią komunikować, reagować na jej głos. Maria powoli, podczas wielu lat terapii, w końcu odezwała się – napisała wiadomość do swojej mamy za pośrednictwem maszyny do pisania podczas zajęć terapeutycznych. Od tego momentu Maria zaczęła regularnie pisać z mamą, najpierw zdobywała się na kilka minut koncentracji, później potrafiła pisać przez pół godziny. Od tego momentu mama Marii określa ich więź jako pełną, prawdziwą relację, bliską, przyjacielską. „Porozumiewałyśmy się jak przyjaciółki" – opowiada mama Marii – „często pisała o swoich dołach, ja też nie ukrywałam, że często źle się czuję". Dwie kobiety, które wcześniej nie mogły odnaleźć wspólnej drogi komunikacji, zaczęły dzielić się ze sobą wszystkimi swoimi troskami, rozmawiały o problemach. Mama Marii mówiła, że często powtarzała córce, iż ona „też jest tylko człowiekiem ze wszystkimi swoimi problemami". Wiedziała, że Maria naprawdę dobrze ją rozumie.

Przez wiele lat miałam lepszy kontakt z Marią niż Kamilą.

Mama Marii podkreśla, że dopiero kilka lat temu, gdy jej młodsza córka zachorowała, ich relacje się poprawiły, wcześniej jedynie Maria była córką, na której zrozumienie i wsparcie mogła liczyć.

Maria nie ma dobrego kontaktu z Kamilą. Między siostrami do dzisiaj jest ciągły konflikt – „Maria robi to, czego Kamila nie lubi.

Kamila sądzi, że Maria jej dokucza". Ich mama twierdzi, że:

> [...] na samym początku dziewczynki miały bardzo silny kontakt, Kamila stawała w obronie Marii, natomiast w związku z poświęcanym czasem Marii Kamila stała się zazdrosna o siostrę.

Maria teraz nie ma tyle chęci do porozumiewania się, kontakt między nią a matką jest mniejszy, dziewczyna nudzi się, zamyka się w sobie, prawdopodobnie często ma stany depresyjne. Zdaje sobie też sprawę z tego, że jeżeli ciągle będzie pisała o swoich depresjach, to matce na pewno to nie pomoże, może jedynie zaszkodzić.

Obecnie Maria najwięcej rozmawia ze swoją terapeutką Elizą, jej mama mówi: „Maria ma z Elizą chyba większy kontakt niż ze mną". Zwierza się jej ze wszelkich trosk, niepokojów. Maria teraz jakby na nowo zamknęła się na kontakt z matką. Kobieta sugeruje nawet, że czasami nie wie, co się dzieje teraz u jej córki, co siedzi w niej głęboko. Eliza mówi jej tylko to, co Maria pozwala przekazać. Z jednej strony mama Marii uważa, że tak właśnie powinno być, z drugiej strony niepokoi się bardzo o przyszłość swojej córki, u której zauważa zniechęcenie i rezygnację.

W domu Maria komunikuje się przez komputer tylko z mamą. Tata Marii rozmawia z nią tylko o rzeczach powierzchownych, codziennych. Oprócz rozmów z Elizą dziewczyna nie ma już innych kontaktów opartych na porozumieniu.

Mama Marii mówi następująco o relacji córki z ojcem:

> Mąż uważa, że za dużo od Marii wymagam [...]. W stosunku do swojego ojca Maria korzysta z przywilejów osoby chorej, bo on jej na to pozwala.

Kończąc rozmowę, mama Marii podkreśliła, że:

> [...] aby nawiązać kontakt z Marią, bardziej musi na tym zależeć osobie, której jest łatwiej podejmować kontakt.

Niewiele jest jednak osób, które chciałyby się podjąć tego zadania. Mimo że Maria rozmawia z Elizą o swoich „najskrytszych cieniach myśli”, to dzieje się to tylko raz w tygodniu przez czterdzieści pięć minut podczas indywidualnego, płatnego spotkania z terapeutką, a nie z przyjaciółką.

Na wspólnych spotkaniach dla dorosłych osób z autyzmem Maria spotkała Szymona, z którym chciała zacząć się komunikować, którego chciała lepiej poznać. Mama Marii komentuje, że niestety ten pomysł nie został zrealizowany, ponieważ Szymon ma również problemy z komunikacją werbalną i aby oboje mogli się porozumiewać, potrzebne było zaangażowanie terapeutów, a także rodziców jednej i drugiej strony. Według typowego wyobrażenia porażki i sukcesu można byłoby uznać – nie powiodło się. Jednak podczas spotkań, zazwyczaj na podwórku lub spacerze, Szymon bierze Marię za rękę i wspólnie spacerują.

Marek

Podczas rozmowy z mamą Marka poruszyłyśmy temat więzi. Twierdzi ona, że Marek jest silnie związany z rodziną – bardzo przywiązany do niej, siostry, brata, ale również z chęcią odwiedza swoich dalszych krewnych.

Kiedy zmarł jego ojciec, Marek pożegnał się z nim słowami: „Żegnaj tato", i już nie chciał przychodzić ponownie do kaplicy. Według jego mamy chłopiec nie potrzebował żegnać się dwa razy, nie widział w tym sensu, trudno było też zaobserwować u niego jakieś konwencjonalne sposoby wyrażania smutku. Natomiast po kilku dniach zapytał ze zmartwieniem, czy wujek Zbyszek też za rok umrze (to brat zmarłego ojca, młodszy od niego o rok). Mama Marka komentuje:

> [...] nikt nie pomyślał o tym, że rzeczywiście za rok wujek Zbyszek będzie miał tyle samo lat, co zmarły, tylko Markowi przyszło to do głowy.

Mimo że mama Marka mówi otwarcie, iż jej syn jest bardzo nastawiony na swoje potrzeby, na to, czego on chce, to nawet w swoich fiksacjach nie zapomina o najbliższych.

> Gra w totolotka, aby wygrać dużo pieniędzy, mamie dom kupić, Oli samochód, mamie samochód – to jego marzenie jest.

„Więzi są bardzo mocne" – mama Marka wypowiada to zdanie z dużą dozą oczywistości.

> Pojechał na wieś teraz [...], siostra zadzwoniła, że bardzo tęskni i chce wracać do domu, że już ma dosyć, ale przywiozłyśmy go z Olą do domu, parę dni pobył w domu i jeszcze raz go zawiozłyśmy.

Nie jest to jednak tęsknota jednostronna, jak Marka nie ma w domu, to po prostu go brakuje.

> Oni też za nim tęsknią. Ola mówi: „Taka cisza w domu, nikt się nie kłóci, jedźmy po Mareczka, bo już się stęskniłam”.

Dobrze jest słuchać opowiadań o Marku, bo to słuchanie o relacjach czasami trudnych, ale przepełnionych oczywistością ich istnienia. Marek, jak to określa jego mama, „jest bardzo taki za rodziną”, „jest bardzo z rodziną związany”.

Poza rodziną nie ma wielu relacji z rówieśnikami, z Mateuszem, swoim sąsiadem, gra w piłkę.

> Marek najlepiej w szkole dogaduje się z paniami, bo on lubi grać w hokeja, tenisa stołowego, piłkę. Inne dzieci nie są takie komunikatywne, to gorzej. Ale on potrafi zmusić pana Adriana i inne panie, aby z nim grali i rozmawiali.

Marek jest zanurzony w relacjach, ich krąg jednak zacieśnia się do rodziny i nauczycieli w szkole. Prezentuje on swoim zachowaniem nietypową otwartość na drugiego człowieka.

Łukasz

Kwestia relacji w rodzinie Łukasza to trudny temat. Brak komunikacji w połączeniu z wybuchami agresji chłopca dają poczucie ciągłego zagrożenia, czujności, sprawiają, że nie można poczuć się z kimś „jak w domu" – bezpiecznie.

> Jest to cholernie psychicznie dołujące, jesteśmy chorzy wszyscy trzy dni po czymś takim. Gdy z niczego jest ten atak, to strasznie to wszyscy przeżywamy.

Łukasz dopiero na pewnym etapie rozwoju (około dziesiątego roku życia) zaczął być agresywny w stosunku do innych, wcześniej miał ataki dysforii, rzucał się na podłogę, płakał, krzyczał, ale nie było to skierowane do innych ludzi. W konsekwencji stosowania podczas terapii nagrody w postaci jedzenia (a Łukasz zawsze był łasuchem) zaczął „popychać inne dzieci i zabierać im jedzenie". Tak się rozpoczęło, niestety niedługo później sytuacja z miejsca terapii przeniosła się do domu.

> Łukasz zaczął rzucać się na dzieci, na braci swoich, sobie męża upodobał głównie i bojował z moim mężem. I to trudno było zrozumieć, o co mu chodzi, bo to każdy pretekst był dobry, żeby się rzucić do bicia. Najgorsze było to, że mąż sobie spał, a Łukasz jak się obudził, to leciał do męża i łup go w głowę [...] zupełnie bez powodu, rano się budził i atakował – no głównie męża.

Obecnie wygląda to inaczej, łagodniej, „ale wydarza się do tej i pory i naprawdę ciężko sobie z tym poradzić" – mówi mama Łukasza.

Łukasz ma dwóch braci, starszego – Krzysztofa, i młodszego – Szymona, relacje między nimi na przestrzeni lat kształtowały się różnie. Wszyscy chłopcy razem ze swoim tatą raz w tygodniu chodzili na basen, wspólnie jeździli na rowerach, chodzili na spacery. Krzysztof zazwyczaj wychodził z Łukaszem na podwórko,

często się nim opiekował. Relacje między nimi były jednak zawsze napięte.

> Mój najstarszy syn był bardzo zazdrosny o Łukasza od początku, bo jednak, nie ma co ukrywać, dużo więcej czasu poświęcaliśmy Łukaszowi niż pozostałym dzieciom, które są zdrowe. Krzysiek bardzo się buntował. [...] Aczkolwiek Łukasz go nie za bardzo lubi, bo on Łukaszowi dokucza. Jeszcze jak Łukasz był mniejszy, to po nim to spływało, ale teraz coraz więcej rozumie i jak tutaj z Krzyśka kompleksy wyłażą, to Łukasz [...] nie przepada za nim. Nawet w ten sposób, że jak Krzysiek tutaj do nas przychodzi, to gdy wychodzi, to Łukasz podchodzi do drzwi i patrzy przez judasza, czy aby na pewno wsiadł do windy.

Z młodszym bratem – Szymonem – relacje układały się lepiej, choć nie brakowało w nich trudności czy konfliktów. Kiedyś więcej czasu spędzali wspólnie, teraz Szymon woli siedzieć przed komputerem, bywa jednak zaangażowany w sytuacje trudne w rodzinie, ponieważ nadal mieszka z Łukaszem i rodzicami. Ich mama, opisując sytuację agresji w ich domu, opowiada:

> Ale Szymon był w domu, też mu puściły nerwy, jak Łukaszowi przyłożył [...], z pięści przyłożył, stracił panowanie [...], bo Łukasza nie bijemy, ale nieraz człowiek nie zapanuje.

W taki sposób zareagował Szymon, gdy Łukasz ostatnio uderzył ich mamę.

Rodzice Łukasza uważają, że problem agresji tkwi w blokadzie komunikacyjnej ich syna.

> Mowa zlewa mu się w bełkot, z którego tylko poszczególne wyrazy rozumie (tak sobie to z mężem tłumaczymy). Z sytuacji też się dużo orientuje [...], tutaj komunikacja leży, to jest blokada w komunikacji.

To wszystko sprawia, że relacjami między Łukaszem a rodzicami i braćmi kieruje zasada ograniczonego zaufania, bo zawsze może się zdarzyć, że nie poradzi on sobie ze swoimi emocjami, nie zapanuje nad ich ekspresją i zachowa się wobec rodziny agresywnie.

Mimo nieuniknionego „odstawania” w sposobie wyrazu badanych osób ich rodzice podczas rozmów nie kwestionowali bycia w relacji ze swoimi dorosłymi dziećmi z autyzmem, co więcej uważali, że jest ona czymś oczywistym i naturalnym i podkreślali, iż relacje z osobami z autyzmem wymagają prawdziwego zaangażowania, a co za tym idzie „zatrzymania się”, cierpliwości, czasu na „wspólne bycie”. Z powyższych wypowiedzi wyłania się jednak sugestia, że dorosłe osoby z autyzmem nie są atrakcyjnymi partnerami interakcji dla swoich rówieśników i osób spoza rodziny. Zazwyczaj funkcjonują one społecznie tylko w środowisku rodzinnym i terapeutycznym.

Z narracji rodziców widać, jak bardzo są oni zaangażowani w życie swoich dzieci, jak trudno jest im się pogodzić z ich społecznym wykluczeniem. To, co powstało za sprawą zapisu tłumaczeń, jest jednak niezaprzeczalnym świadectwem na możliwość relacji i bliskości, jest też pokazaniem możliwości komunikacji społecznej za pośrednictwem relacji z najbliższymi.

Podsumowanie

O. Sacks (za: de Clerq, 2007, s. 216), opowiadając o małżeństwie dwóch osób z autyzmem, pisze:

> W pewnym momencie pani B. powiedziała o sobie, że „ociera się o „normalność", a później wyjaśniła, co właściwie miała na myśli: „Znamy zasady i konwencje rządzące światem normalnych ludzi, ale tak naprawdę nigdy nie następuje przekroczenie granicy pomiędzy naszymi światami. Zachowujemy się normalnie, uczymy się zasad i uczymy się ich, jednak...", „Uczymy się naśladować ludzkie zachowania", dodał jej mąż. „Nadal nie rozumiem sensu konwencji społecznych, obserwuję jedynie ich zewnętrzne objawy [...]". U niektórych osób z autyzmem świadomość radykalnej, nieodwołalnej inności bywa tak dojmująca, że półżartem zaczynają mówić o sobie jak o istotach z innej planety („zostaliśmy tu zrzuceni przez przelatujące UFO", kwitują swoje położenie Państwo B.), są istotami powołanymi do odkrycia, że autyzm, nawet jeśli z medycznego punktu widzenia stanowi zaburzenie i może być definiowany jako syndrom patologiczny – powinien być również postrzegany jako niezależny, skończony sposób funkcjonowania, dojmująco odmienny rodzaj tożsamości, który powinien być przeżywany w sposób świadomy i z godnością.

Bez względu na swoistą inność, niesymetryczność w relacjach z osobami z autyzmem odpowiedzialność szukania kontaktu i porozumienia jest obowiązkiem bez możliwości zawieszenia. Z opowieści O. Sacksa wynika, że osoby z autyzmem codziennie czują się jak „cudzoziemcy, którzy nie rozumieją języka, nie znają kierunku ulic, nie znają praw i zwyczajów" (Korczak, 1984, s. 77). Mogą tylko z nadzieją liczyć na przyjazność, otwartość i pomoc mieszkańców.

Bibliografia

Bobkowicz-Lewartowska L. (2005), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Impuls, Kraków.

Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*, Impuls, Kraków

Buber M. (1991), *O Ja i Ty* [w:] B. Baran (red.), *Filozofia dialogu*, Znak, Kraków.

De Clercq H. (2007), *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, tłum. K.A. Sip, Fraszka Edukacyjna – Fundacja Synapsis, Warszawa.

Dziadosz P., Matkowska A. (2013), *Dzieci ze specjalnymi potrzebami komunikacyjnymi – rozważania o możliwościach komunikacyjnych* [w:] B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia*, Impuls, Kraków.

Korczak J. (1984), *Pisma wybrane*, Nasza Księgarnia, Warszawa.

Kotlicka-Antczak M. (2010), *Autyzm? Nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości* [w:] T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wyd. Continuo, Wrocław.

Lévinas E. (2002), *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*, tłum. M. Kowalska, WN PWN, Warszawa.

Parker J., Randall P. (2002), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, tłum. S. Pikiel, GWP, Gdańsk.

Pietras T., Witusik A. (2010), *Autyzm – pozycja nozologiczna, charakterystyka kliniczna i diagnoza* [w:] T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki (red.), *Autyzm - epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wyd. Continuo, Wrocław.

Pisula E. (1991), *Dzieci z autyzmem* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.

Pisula E. (1993), *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie*, Wyd. WSPS, Warszawa.

Pisula E. (2001), *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, WN PWN, Warszawa.

Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*. Diagnoza i terapia, GWP, Gdańsk.

Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Impuls, Kraków.

Walczak P. (2009), *Obcość a filozofia. Koncepcja dialogu we współczesnej filozofii człowieka* [w:] A. Angutek (red.), *„Obcy" w przestrzeni kulturowej współczesnej Europy*, UZ, Zielona Góra.
Warren F. (1984), *Społeczeństwo, które zabija wasze dzieci* [w:] T. Gałkowski (red.), *Dziecko autystyczne i jego rodzice*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa.
Wiktorowicz R. (2008), *Wprowadzić dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w świat relacji, porozumiewania się i myśli – model DIR/Floortime Stanleya I. Greenspana i Sereny Wieder*, „Nowiny Psychologiczne", nr 4.
Winczura B. (2008a), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Impuls, Kraków.
Winczura B. (2008b), *Dziecko z autyzmem* [w:] B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Impuls, Kraków.

---

1 Anna Matkowska – mgr, pedagog specjalny, doktorantka Uniwersytetu Wrocławskiego. Na co dzień pracuje w przedszkolu integracyjnym jako nauczyciel wspomagający i indywidualna terapeutka dzieci z różnymi deficytami rozwojowymi (w przeważającej części dzieci ze spektrum autyzmu). Przez kilka lat była wolontariuszką w Klubie Aktywności „Po drodze" dla dorosłych osób z autyzmem we Wrocławiu.

2 Współcześnie w diagnozie autyzmu przyjmuje się perspektywę rozwojową uwzględniającą deficyty w trzech podstawowych obszarach: naprzemiennych reakcjach społecznych, werbalnym i niewerbalnym komunikowaniu się oraz wyobraźni (Winczura, 2008, s. 357). Kryteria diagnostyczne autyzmu zostały zawarte w dwóch największych systemach klasyfikacyjnych: *Diagnostyczno-statystycznym podręczniku zaburzeń psychicznych* (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, DSM-5, 2013) i *Międzynarodowej klasyfikacji chorób* (*International classification of diseases*, ICD-10, 1993).

3 Poniżej przedstawiam tylko wyselekcjonowaną część badań o części zatytułowanej: *W przestrzeni relacji*. Pochodzą one z pracy magisterskiej mojego autorstwa pt*. Ekspresja emocjonalna osób z autyzmem.* Etnograficzny projekt badawczy był realizowany w przeciągu trzech lat, a sfinalizowany w 2011 r. poprzez przeprowadzenie wywiadów z rodzicami dorosłych osób z autyzmem. Wybrane fragmenty zostały opublikowane w artykule *Dzieci ze specjalnymi potrzebami komunikacyjnymi – rozważania o możliwościach komunikacyjnych* mojego współautorstwa w książce *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych* pod redakcją B. Winczury (Dziadosz, Matkowska, 2013).

Behawioralna koncepcja nabywania języka oraz rozwijania mowy i komunikacji u osób z autyzmem

Nina Zawidniak[1]
Filia nr 1 Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 4 w Krakowie
Fundacja Wspierania Osób z Zaburzeniami Rozwoju „Od Początku”

Mowa jest najbardziej istotnym aspektem ludzkiego zachowania. Pozwala na wzajemne komunikowanie się, wyrażanie własnych uczuć, potrzeb czy odpowiadanie na to, co mówią inni. Kształtuje znaczące związki międzyludzkie oraz daje możliwość lepszego zrozumienia otaczającego nas świata. U większości prawidłowo rozwijających się dzieci nabywanie umiejętności z zakresu mowy i komunikacji przebiega pozornie bez większego wysiłku. Już od chwili narodzin dziecko komunikuje swoje potrzeby poprzez reagowanie krzykiem bądź płaczem na przykre

dla niego wrażenia lub stan niezadowolenia. Od trzeciego do szóstego miesiąca życia następuje stopniowy rozwój zdolności werbalnych dziecka. Niemowlę zaczyna głużyć, wytwarzając specyficzne dźwięki, które stopniowo przekształcają się w gaworzenie. Wraz z nabywaniem gotowości do naśladowania mowy dorosłych dziecko zaczyna wypowiadać pierwsze słowa, a później proste krótkie zdania. Pod koniec drugiego roku życia pomimo niewielkiego zasobu słownictwa potrafi się ono już komunikować z dorosłymi oraz rówieśnikami. W okresie od drugiego do trzeciego roku u dziecka obserwuje się szybki przyrost słownictwa, od około 300 w drugim roku życia do nawet 1000 słów w wieku trzech lat. Od tego momentu następuje systematyczne wzbogacanie się zasobu słownikowego dziecka, rozwija się u niego umiejętność budowania zdań złożonych oraz następuje dalszy rozwój artykulacji (Kaczmarek, 1988). W przypadku niektórych dzieci kształtowanie się umiejętności werbalnych przebiega wolniej bądź też mowa nie rozwija się wcale. Z taką sytuacją często spotykają się nauczyciele, logopedzi, terapeuci oraz psycholodzy pracujący z dziećmi z autyzmem. Mowa stanowi podstawę edukacji, wiedzy, inteligencji, myślenia oraz zachowań społecznych. Tak więc jest ona kamieniem węgielnym ludzkiego zachowania. Nie powinien być zatem zaskoczeniem fakt, iż dziecko doznające niepowodzenia podczas nabywania języka w typowy sposób będzie miało poważne deficyty rozwojowe i społeczne.

W ciągu ostatnich sześćdziesięciu lat sposób rozumienia autyzmu jako zaburzenia wczesnodziecięcego uległ zasadniczej zmianie. Wyniki prowadzonych badań są coraz bardziej precyzyjne i stwarzają szanse na dokładne poznanie owej problematyki. Wiadomo, że autyzm jako zaburzenie łączy wiele różnych form nieprawidłowości rozwojowych, zróżnicowanych pod względem etiologii i poziomu funkcjonowania jednostki. Do objawów tych zgodnie z triadą zaburzeń autystycznych należą deficyty w zakresie rozwoju społecznego, komunikacji werbalnej i pozawerbalnej oraz w sferze poznawczej. Zaburzenia w komunikacji mogą przejawiać się w różny sposób. Bezsporne jest

to, iż zarówno na poziomie językowym, jak i niejęzykowym występują poważnie nieprawidłowości. Niektóre dzieci z autyzmem w ogóle nie potrafią porozumiewać się ani nie wykorzystują żadnej formy komunikacji niejęzykowej, inne posługują się pewnymi gramatycznie poprawnymi zdaniami, jednak nie są świadome perspektywy słuchacza. Czasami dzieci z autyzmem zaczynają mówić późno lub mają trudności z rozumieniem języka oraz posługiwaniem się niewerbalnymi środkami wyrazu, z kolei te osoby, które mówią, bywają bardzo dosłowne w rozumieniu języka. Interpretacja zachowań dziecka z uwzględnieniem ich funkcji komunikacyjnych ma istotne znaczenie dla kierunku działań terapeutycznych, podejmowanych w celu zwiększenia możliwości i skuteczności w zakresie komunikowania się z otoczeniem.

Aby wiedzieć, jak pomóc podopiecznym z trudnościami w tym zakresie, ważne jest rozumienie sposobu, w jaki kształtuje się mowa oraz przebiega rozwój komunikacji. Istnieje wiele teorii wyjaśniających proces nabywania języka przez dziecko. Niestety nie ma wśród nich takiej, która kompleksowo i wyczerpująco wyjaśniałaby ten problem. Jednakże z uwagi na ilość podjętych badań ważne są dwie teorie (Poulson, 2009). Pierwszą z nich jest podejście przyjęte przez natywistów, którzy mówią o biologicznym podłożu rozwoju kompetencji językowych (Chomsky, 1968). Uważają oni, że opanowanie mowy możliwe jest dzięki wrodzonym predyspozycjom, określanych mianem wrodzonego mechanizmu przyswajania języka, który odnosi się do specyficznego funkcjonowania mózgu. Inną teorię rozwoju mowy proponują behawioryści, którzy decydujący wpływ na kształtowanie i opanowanie języka przypisują oddziaływaniom środowiska. B.F. Skinner, czołowy przedstawiciel behawioryzmu, uważał, iż strategią wyjaśniającą nabywanie mowy jest model uczenia instrumentalnego. Dziecko przypadkowo odkrywa pewne reakcje werbalne, które dorośli swoim zachowaniem wzmacniają poprzez nagradzanie ich, co sprawia, że stają się one częścią stałych jego zachowań.

Behawioralna teoria nabywania zachowań werbalnych (językowych)

B.F. Skinner drobiazgowo studiował zagadnienia dotyczące nabywania umiejętności językowych oraz komunikacyjnych. Zaowocowało to wydaniem w 1957 r. książki pt. *Verbal behavior* (Zachowania werbalne). Napisał on wiele publikacji oraz artykułów na temat behawioralnej teorii uczenia, jednak *Verbal behavior* uważał za swoją najważniejszą pracę, o czym wielokrotnie wspominał (Skinner, 1978). Autor zawarł w niej szczegółową ocenę behawioralną dotyczącą tego, co według niego tworzy mowę. Jest ona rezultatem prowadzenia wieloletnich obserwacji oraz analizy zachowań językowych (Andery, Micheletto, Serio, 2005). Swoje pierwsze przemyślenia dotyczące języka Skinner opublikował już w 1936 r. w artykule pt. *The verbal summator and a method for the study of latent speech*.

Według zaproponowanego przez Skinnera rozumienia nabywanie umiejętności werbalnych, podobnie jak wszelkich innych zachowań, przebiega w wyniku uczenia się człowieka (Skinner, 1995). Proces ten zachodzi na drodze warunkowania sprawczego, które oparte jest na konsekwencjach. Polega ono na modyfikowaniu zachowania lub regulowaniu tempa jego wytwarzania poprzez manipulowanie otoczeniem. W praktyce oznacza to, iż jeśli wytwarzana jest pewna reakcja sprawcza (zachowanie) i następuje po niej bodziec wzmacniający (nagroda), to podnosi to prawdopodobieństwo ponownego wystąpienia tej reakcji (nagrodzonego zachowania) w przyszłości (Ruch, Zimbardo, 1994). Skinner twierdzi ponadto, że zachowania werbalne są kształtowane i utrzymywane przez takie same mechanizmy jak wszelkie inne zachowania (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Zależności te zostaną dokładnie omówione w dalszej części artykułu. Autor podkreślał również

potrzebę prowadzenia dokładnej analizy charakterystycznych cech zachowań werbalnych, dotyczących ich natury, funkcji czy rodzajów. Zachowania werbalne definiował jako te, które wzmacniane są oraz utrwalane poprzez sposób, w jaki reaguje na nie słuchacz, będący ich odbiorcą. Zgodnie z tą teorią ludzie nabywają umiejętność nadawania i rozumienia języka w podobny sposób, w jaki uczą się innych zachowań, jak na przykład czytanie, pisanie czy chodzenie. Umiejętności motoryczne dotyczące ruchów narządu artykulacyjnego oraz ćwiczeń praksji oralnej kształtowane są zatem oraz doskonalone poprzez sposób, w jaki ruchy te wpływają na otoczenie. Kiedy niemowlę płacze, rodzic poprzez swoje zachowanie, na przykład karmienie, przewijanie, kołysanie, nagradza jego zachowanie, co w konsekwencji sprawia, iż jego płacz stopniowo przekształca się w formę komunikacji pomiędzy dzieckiem a rodzicem (Bijou, Baer, 1965). Według Skinnera efektywna komunikacja wymaga więcej, niż tylko biologicznej predyspozycji czy anatomicznego wyposażenia. W swojej pracy podkreślał, że zachowania werbalne są charakterystyczne tylko dla ludzi i nie są zaprogramowane genetycznie (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Wynika to ze społecznego charakteru powstawania zachowań werbalnych, co oznacza, że aby miały one miejsce, konieczna jest obecność innych osób. Język ma pewne specyficzne właściwości, które odnoszą się do społecznej relacji zachodzącej pomiędzy mówcą i słuchaczem. Polega ona na tym, iż mówca w konsekwencji swoich zachowań werbalnych (mowy) otrzymuje dostęp do pożądanych przez siebie informacji, aktywności czy przedmiotów oraz kontroluje otoczenie poprzez zachowania wykonywane przez słuchacza, będącego odbiorcą jego komunikatów.

Jednym z głównych wątków podejmowanych przez Skinnera było rozróżnienie zachowań charakterystycznych dla mówcy i słuchacza. Autor zwraca uwagę na ważną rolę, jaką odgrywa nauczenie dzieci właściwego reagowania na komunikaty (zachowania werbalne) innych osób, jak również prawidłowe pełnienie funkcji mówcy. W pewnym stopniu rozwijanie umiejętności charakterystycznych dla jednej roli determinuje

nabywanie zdolności typowych dla drugiej. Szczególną uwagę zwracał na potrzebę rozumienia sposobu ich kształtowania zgodnego z behawioralną teorią uczenia, nieograniczającą się tylko do nauki znaczenia słów oraz ich użycia w różnych sytuacjach (Sundberg, 2008). W odróżnieniu od większości tradycyjnych podejść w swoich rozważaniach częściej koncentrował się on na zachowaniach werbalnych charakterystycznych dla mówcy aniżeli słuchacza, mimo to rola tego drugiego w relacji komunikacyjnej nie powinna być pomijana. Funkcja słuchacza upatrywana jest przede wszystkim w sprawowaniu różnicowej kontroli bodźcowej jako odpowiedzi na werbalne zachowania mówcy. Polega ona na przyznaniu lub nie wzmocnienia w konsekwencji wystąpienia odpowiedniego zachowania werbalnego. Zgodnie z behawioralną koncepcją wzmocnień nagrodzone zachowanie zwiększa prawdopodobieństwo powtórzenia go w przyszłości. Kontrola ta obejmuje również relację łączenia fonetycznych form języka ze znaczeniem słów czy zwrotów, na przykład słuchacz, słysząc zwrot „daj mi lalkę", powinien zareagować, podając mówcy wskazany przez niego przedmiot, w tym wypadku lalkę. W ten sposób słuchacz automatycznie staje się nauczycielem zachowań werbalnych mówcy, który poprzez zastosowanie wzmocnień, w tym wypadku podanie lalki, może kształtować jego umiejętności werbalne (Passos, 2007).

Najbardziej kontrowersyjnym i niezrozumiałym elementem analizy zachowań werbalnych dokonanych przez Skinnera jest podważenie istoty tradycyjnej klasyfikacji systemu językowego przyjętego przez lingwistów. Zwrócił on uwagę, iż oprócz typowego rozróżnienia topografii języka, dotyczącego formy i struktury emitowanych słów i zwrotów, ważne jest przede wszystkim to, co determinuje pojawienie się reakcji werbalnej (Passos, 2012). Przyczyny powstawania komunikacji słownej częściej przypisywane są złożonym procesom przetwarzania poznawczego lub występowaniem genetycznie uwarunkowanych struktur biologicznych, aniżeli oddziaływaniom środowiska (Catania, 1972). Te dwa aspekty języka opisywane są przez

Skinnera jako jego cechy formalne i funkcjonalne. Właściwości formalne obejmują formę i strukturę reakcji werbalnej, w tym podział na rzeczowniki, przymiotniki, przysłówki itd. Forma zachowań językowych dotyczy tego, czy dany komunikat jest nadawany za pomocą słów, gestów, obrazków lub piktogramów. Stąd też podział na wokalne i niewokalne zachowania werbalne (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Funkcjonalne właściwości odnoszą się do warunków determinujących pojawienie się komunikatu słownego, czyli wykorzystania mowy przez daną osobę po to, aby osiągnąć konkretny cel.

W książce *Verbal behavior* autor przeprowadził funkcjonalną analizę zachowań werbalnych. Jednostką analizy jest zależność pomiędzy rodzajem reakcji i zmiennymi, które kontrolują to zachowanie (Sundberg, Michael, 2001). W kontekście języka zależność ta nazywana jest werbalnym zachowaniem sprawczym. Wyróżnia się sześć podstawowych typów tych zachowań. Należą do nich reakcje mandowe, taktowe, intrawerbalne, echoiczne (w tym imitacja) oraz tekstualne. Skinner sugeruje, że całkowity repertuar językowy składa się z kilku różnych typów zachowań charakterystycznych dla roli mówcy oraz słuchacza. Do najbardziej fundamentalnych zalicza się reakcje mandową, taktową oraz intrawerbalną. Te trzy typy zachowań zazwyczaj określane są mianem języka ekspresyjnego, co według autora często powoduje zatarcie ważnych różnic pomiędzy tymi funkcjonalnie niezależnymi reakcjami językowymi (Sundberg, 2008).

Reakcja mandowa jest rodzajem zachowania językowego, w którym mówiący prosi o to, czego chce lub potrzebuje, na przykład kiedy głodne dziecko prosi o coś do jedzenia, to ten typ zachowania werbalnego będzie sklasyfikowany jako reakcja mandowa. Prośby te mogą być realizowane zarówno w postaci mówionej, jak i za pomocą gestu, na przykład wskazanie palcem. Są one również jedynym typem zachowań werbalnych, które bezpośrednio wzmacniają mówiącego, umożliwiając mu pozyskanie pożądanych przedmiotów, zabawek, czyjejś uwagi bądź usunięcie nieprzyjemnych warunków panujących w otoczeniu. Tego typu reakcje są zazwyczaj pierwszymi

zachowaniami werbalnymi opanowanymi przez dziecko (Bijou, Baer, 1965; Novak, 1996). Często występują one w postaci różnicowania płaczu w zależności od tego, czy dziecko jest głodne, zmęczone, jest mu zimno lub się boi. U prawidłowo rozwijającego się malucha zostają one zastąpione przez inne formy komunikacji, na przykład gesty oraz słowa (Brown, Cazden, Bellugi, 1969).

Kolejnym wymienionym przez Skinnera werbalnym zachowaniem sprawczym jest reakcja taktowa. Mówimy o niej wówczas, gdy mówca nazywa przedmioty, aktywności, atrybuty itp., wtedy gdy ma z nimi bezpośredni kontakt, na przykład dziecko mówi „auto", ponieważ je widzi (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). „Czysty tact" to używanie języka w celu nazywania lub opisania czegoś, z czym wchodzimy w kontakt w danym momencie, na przykład jeśli dziecko mówi: „to jest moja mama", patrząc na zdjęcie matki, to wówczas mamy do czynienia z „czystym" zachowaniem taktowym. W codziennym życiu dzieci zwykle nie nazywają rzeczy tylko dlatego, że mają z nimi w kontakt, lecz po to aby osoby wokół nich zwróciły uwagę na coś, co one zauważyły. To zachowanie werbalne służy w istocie dwóm celom: nazwaniu (*tact*) i proszeniu o uwagę (*mand*) (Vail, Freeman, 2007). Reakcje taktowe są bardzo ważne w budowaniu repertuaru językowego dziecka. Zgodnie z klasycznym ujęciem języka są one często nazywane mową czynną oraz traktowane jako umiejętności wymagające ćwiczenia (Sundberg, 2008). W związku z takim ich postrzeganiem dziecko uczone jest nazw obiektów, czynności itp. Następnie oczekuje się od niego, że zostaną one uogólnione na inne sytuacje, na przykład jako reakcje mandowe, co – jak pokazują badania (Twyman, 1996) – nie zawsze ma miejsce.

W ramach reakcji intrawerbalnych ujmuje się umiejętności językowe, w których mówca odpowiada na stwierdzenia lub pytania innych osób, na przykład dopowiedzenie słowa „palce" po usłyszeniu śpiewanej przez drugą osobę piosenki *Głowa, ramiona, kolana*... lub odpowiedzenie „dobrze" na pytanie „jak się czujesz?". Kolejnym ważnym elementem wypowiedzi mających charakter intrawerbalny jest to, iż nie mogą one być dokładnym

powtórzeniem zasłyszanej lub zaobserwowanej reakcji, na przykład odpowiedź „cześć” na pozdrowienie drugiej osoby tymi samymi słowami („cześć”) nie jest reakcją intrawerbalną. Opisywane zachowania odnoszą się zarówno do sygnałów werbalnych, jak i niewerbalnych, mogą zatem przybierać formę mówioną, pisaną lub wykonaną za pomocą gestu (Michael, 1982). Są one ważne dla rozwoju umiejętności komunikacyjnych, ponieważ przygotowują mówcę do szybkiego oraz właściwego reagowania na informacje docierające do niego ze strony otoczenia, co w istotny sposób wpływa na jego zdolność do kontynuowania rozmowy. Reakcje mandowe pozwalają mówcy na zadawanie pytań, taktowe na mówienie o obecnych przedmiotach lub wydarzeniach, a intrawerbalne na odpowiadanie na pytania oraz opowiadanie o rzeczach i aktywnościach niedostępnych w danej chwili dla mówcy (Sundberg, 2008).

Reakcje echoiczne odnoszą się do sytuacji, w których mówca powtarza zasłyszaną wypowiedź innej osoby (mówcy), na przykład po usłyszeniu wypowiadanego przez osobę dorosłą słowa „samolot”, dziecko mówi „samolot”. W takiej sytuacji, aby mówić o wystąpieniu reakcji echoicznej, wypowiedź ta powinna spełniać pewne istotne kryteria, musi odzwierciedlać sens usłyszanej formuły zarówno pod względem formy, jak i modalności (Michael, 1982). Skinner w ramach reakcji echoicznych uwzględniał również umiejętności naśladowania. Zdolności z zakresu imitacji werbalnej są niezmiernie ważne w nabywaniu mowy, zwłaszcza podczas nauki komunikowania się dzieci z zaburzeniami między innymi w rozwoju kompetencji językowych (Lovaas, Smith, 2003). Naśladowanie ruchów motorycznych może mieć takie same właściwości jak zachowania echoiczne, co ma miejsce na przykład w komunikacji za pomocą gestów czy w języku migowym.

Kolejnym werbalnym zachowaniem sprawczym jest reakcja tekstualna, w której sytuacją poprzedzającą komunikat jest informacja w formie pisemnej, tekstowej lub obrazkowej. Mamy z nią do czynienia na przykład wówczas, kiedy mówca, który w tym wypadku jest czytelnikiem, po przeczytaniu wyrazu „kot” wypowiada go głośno. Występowanie reakcji tekstualnej nie jest

jednoznaczne z rozumieniem czytanego tekstu, a sprowadza się jedynie do przełożenia jego formy pisanej na dźwiękową. W takim ujęciu wykonanie jej jest dużo prostszą umiejętnością aniżeli czytanie. Reakcja tekstualna, podobnie jak echoiczna, powinna być odzwierciedleniem wywołującego ją wzorca (Sundberg, 2008). Ważnym czynnikiem różnicującym je jest to, iż w przypadku tej drugiej wypowiadane słowa są, jak wspomniano powyżej, dokładnym odpowiednikiem wzoru zarówno pod względem formy, jak i modalności, czego nie można powiedzieć o reakcji tekstualnej.

Książka B.F. Skinnera *Verbal behavior* (1957) może być trudna w odbiorze, przede wszystkim dla czytelnika niezorientowanego w behawioralnym ujęciu zachowania człowieka oraz rozwoju jego umiejętności. Prawdopodobnie było to częściową przyczyną ignorowania jej przez tak długi czas. Dopiero dr J. Michael oraz jego asystent M. Sundberg z Uniwersytetu Western Michigan rozpoczęli rozpowszechnianie zawartych w książce koncepcji, odnoszących się do tego, jak uczyć mowy dzieci z różnymi zaburzeniami w rozwoju. Publikacje ich prac spowodowały wzrost zainteresowania podejściem *verbal behavior*, zwłaszcza w pracy z dziećmi z autyzmem. Do najważniejszych prac autorów należą wydane w 1998 r. książki pt. *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities oraz Assessment of basic language and learning skills*.

Nieprawidłowości w rozwoju mowy i komunikacji u dzieci z autyzmem

Wspólną cechą wyróżniającą dzieci z autyzmem jest trudność w porozumiewaniu się. Swoje podłoże ma ona najprawdopodobniej w dysfunkcjach struktur mózgowych, które odpowiedzialne są za przetwarzanie bodźców zmysłowych, ich integrację i wykorzystywanie w działaniu celowym (Grabias, 2001). Wielu badaczy zwraca uwagę na typowy dla osób z autyzmem brak skłonności do spontanicznego komunikowania się oraz przejawiania inicjatywy w interakcjach społecznych. Dzieci autystyczne stosują mniej komunikatów, zarówno językowych, jak i niejęzykowych, większość z nich ma charakter głównie instrumentalny, a nie interakcyjny. Rzadsze jest także inicjowanie kontaktów. Wypowiedzi dzieci z autyzmem są krótkie, mało szczegółowe i niekompletne. Mają one duże trudności z uchwyceniem na przykład logicznego związku pomiędzy dwoma obrazkami dotyczącymi tej samej historyjki. K. Markiewicz (2004) przytacza badania, z których wynika, iż osoby autystyczne są zdolne do uwzględniania zmian i reagowania na nie zgodnie z kontekstem wynikającym z konwersacji, ale nie potrafią uogólniać tych doświadczeń na nowe sytuacje. Potrafią nauczyć się, że słowo „kot” oznacza konkretnego kota, ale często nie umieją zrozumieć, że oznacza ono wszystkie koty, bez względu na ich wielkość czy kolor. Ograniczone umiejętności opowiadania, lub ich brak, występujące u osób autystycznych mogą nie być spowodowane słabym rozumieniem istoty relacji społecznych, ale mogą również wynikać z niezdolności różnicowania i rozdzielania społecznych oraz kulturowych uwarunkowań dotyczących narracji. Umiejętność prowadzenia dialogu, w tym wymiany informacji, nawet u osób z autyzmem, których rozwój języka jest stosunkowo dobry, występuje bardzo rzadko. Mimo że osoby te prawidłowo

rozumieją pytania czy zwroty oraz mają duży zasób słów, często nie są w stanie prowadzić dialogu, udzielać treściwych odpowiedzi na pytania ani też pytać o coś w sposób naturalny. Ich odpowiedzi są zwykle trafne, lecz krótkie, lakonicznie, natychmiast ucinające rozmowę (Winczura, 2008).

Wśród nieprawidłowości w obrębie komunikacji osób z autyzmem często wymienia się zachowania mutystyczne, echolaliczne czy też stereotypie językowe. Mutyzm definiowany jest jako brak lub ograniczenie mówienia przy zachowaniu rozumienia mowy i możliwości porozumiewania się za pomocą pisma. Zaburzenie to może występować bez stwierdzonych nieprawidłowości w budowie i funkcji narządów mowy, utrudniających dziecku poprawne mówienie, na przykład zaburzeń artykulacyjnych (Demelowa, 1979). Zwraca się również uwagę na echolaliczne wypowiedzi osób z autyzmem. Echolalia jest mimowolnym, automatycznym powtarzaniem dźwięków, a nawet całych zdań bezpośrednio po ich usłyszeniu. W przypadku autyzmu echolalię dzieli się na kategorie ze względu na czas oraz warunki, w jakich ona występuje. Jedną z nich jest echolalia bezpośrednia – wówczas gdy dziecko dosłownie powtarza skierowane do niego pytanie, z zachowaniem tej samej struktury gramatycznej, lub bezpośrednio odtwarza zasłyszane słowo. Echolalia odroczona występuje, kiedy dziecko przytacza całe zdania, teksty wiersza, piosenki, reklamy czy wypowiedzi, które słyszało znaczenie wcześniej, przed kilkoma dniami, miesiącami czy rokiem, lecz nie potrafi zastosować ich we właściwy sposób ani we właściwym znaczeniu (Winczura, 2008). Echolalia może nasilić się w sytuacjach niepewnych, na przykład gdy pojawia się nieznana dotąd dziecku osoba lub następuje zmiana otoczenia. Czynnikiem utrudniającym komunikację, który również może powodować echolaliczną ekspresję wokalną, jest brak rozumienia przez dziecko kierowanych do niego wypowiedzi (Bobkowicz-Lewartowska, 2005). Najbardziej uciążliwym zjawiskiem dla otoczenia jest występowanie w mowie dzieci autystycznych różnego rodzaju stereotypii językowych, głównie tendencji do wielokrotnego powtarzania pytań. Przybiera to najczęściej formę

upartego powtarzania przez dziecko tego samego sformułowania nieadekwatnie do sytuacji. Sprawia ono przy tym wrażenie, iż nie słyszy lub nie rozumie udzielanych mu odpowiedzi, natomiast samo powtarzanie ma dla niego znaczenie stymulacyjne. Niekiedy dzieje się tak, że dziecko zadaje kolejne pytania, które stanowią logiczny ciąg, po czym wraca znów do początku i cykl się powtarza (Winczura, 2008).

Występujące u dzieci autystycznych niepowodzenia w rozumieniu i tworzeniu języka oddziaływają w poważny sposób na wszystkie inne aspekty jego rozwoju, w tym na zdolność nawiązywania kontaktów. Opisane deficyty występujące u osób autystycznych powodują, iż funkcjonują one w rzeczywistości społecznej ograniczonej do mikrośrodowiska, ale nawet w w nim muszą posiadać takie formy komunikacji, które pozwolą im na zaspokojenie swoich potrzeb oraz umożliwią nawiązanie oraz utrzymanie interakcji z otoczeniem.

Behawioralne podejście do kształtowania zachowań werbalnych

W ujęciu behawioralnym rozwój umiejętności językowych oraz komunikacyjnych traktowany jest jako zachowanie, które może być ukształtowane i utrwalone. Ma to miejsce wówczas, gdy uwaga skoncentrowana jest nie tylko na tym, co dziec-ko mówi, lecz także na tym, dlaczego i w jakim celu używa mowy. B.F. Skinner (1957) sugeruje, iż mówienie jest wyuczanym zachowaniem kontrolowanym przez zmienne środowiskowe, takie jak motywacja, wzmocnienia oraz bodziec poprzedzający wystąpienie zachowania. Podczas prowadzenia rozmowy uzyskuje się pewien rodzaj uznania partnera, z którym prowadzi się dialog, dla tego, co się mówi. Dziecko zaś, które zaczyna gaworzyć, używa wiele prostych dźwięków, takich jak „ta", „da", „ba", „ma" czy też „aaaaaaa" lub „ooooo", które przez większość rodziców są wzmacniane. Odbywa się to poprzez skupienie uwagi na dziecku, wspólne zabawy, a także wówczas gdy osoby w otoczeniu odpowiadają maluchowi tymi samymi dźwiękami, prowadząc w ten sposób pierwsze proste naprzemienne interakcje z dzieckiem. Długie dźwięki typu „aaaa" czy „oooo" nie przyciągają takiej uwagi jak „ma" czy „ta", zatem ich wypowiadanie nie jest aż tak mocno wzmacniane przez otoczenie. Podczas gdy większość rodziców czeka, aby usłyszeć słowa „mama" czy „tata", gaworzenie podlega nagradzaniu – gdy dziecko mówi „ma" czy „ta", rodzice są podekscytowani, okazują mu dużo uwagi poprzez łaskotanie, przytulanie czy też podanie mleka, które jest głównym pożywieniem większości niemowlaków. W taki sposób kształtuje się mowa u typowo rozwijających się dzieci, zasadniczo tak samo nabywają umiejętności werbalne dzieci z opóźnieniem w rozwoju, jednakże z uwagi na to, iż rozwój ich mowy jest wolniejszy,

wzmocnienia dostarczane są z mniejszą częstotliwością (Barbera, 2007).

Jednym z najtrudniejszych zadań w pracy z dziećmi z autyzmem oraz zaburzeniami pokrewnymi jest rozwijanie u nich umiejętności naśladowania oraz produkowania dźwięków mowy. Działania te prowadzą do ukształtowania kompetencji komunikacyjnych odpowiadających umiejętnościom posiadanym przez typowo rozwijających się rówieśników (Sundberg, Partington, 1998). Behawioralne programy terapeutyczne kształtujące zachowania werbalne oparte są na zasadach stosowanej analizy zachowania. Pierwszym krokiem jest określenie ewentualnych wzmocnień, takich jak zabawki, aktywności, żywność, a także wyznaczenie najatrakcyjniejszych z nich. Gdy istnieje wiele rodzajów nagród, którymi dziecko się interesuje, kolejnym etapem jest skojarzenie ich z osobą terapeuty lub rodzica, jako tej, która dysponuje potencjalnymi wzmocnieniami. Następnie można przejść do nauki proszenia (*mand*) o pożądane przez dziecko przedmioty lub aktywności (Rogers-Warren, Warren, 1980). Wystarczy zgromadzić kilka ulubionych przez podopiecznego zabawek lub artykułów żywnościowych, a następnie pokazać dziecku pożądany przez niego przedmiot, nie stosując żadnych wymagań. Jeśli chętnie sięga po nie, oznacza to, że jego motywacja dla uzyskania proponowanej rzeczy jest silna. Po krótkiej chwili należy przerwać zabawę i zaprezentować podopiecznemu kolejną zabawkę lub przedmiot. Tym razem trzeba odczekać kilka sekund, aby zobaczyć, czy dziecko coś powie lub pokaże. Jeśli wypowie słowo „daj” lub posłuży się językiem gestów, może otrzymać pożądany przez siebie przedmiot. W innej sytuacji należy użyć podpowiedzi, pokazując dziecku, w jaki sposób może poprosić o preferowaną zabawkę. Nauka zachowań werbalnych odbywa się w drodze kształtowania, oznacza to, iż w sytuacji, kiedy dziecko po raz pierwszy uczy się wymawiać określone słowo, można zaakceptować każdy przybliżony rodzaj jego brzmienia. W momencie gdy potrafi ono prosić o dany przedmiot bez żadnej pomocy, należy stopniowo podnosić poziom wymagań dotyczących artykulacji.

Proszenie (*manding*) to najważniejsza umiejętność, której uczy się dziecko. Pokazuje ona mu siłę komunikacji, dając pewną kontrolę nad otaczającym światem. Dla wielu podopiecznych z autyzmem proszenie może okazać się szczególnie trudne, mogą oni wypowiadać słowa, lecz niekoniecznie wykorzystywać je w sposób celowy. To, iż uczeń potrafi powiedzieć słowo „piłka", nie oznacza, że może on prosić o piłkę wówczas, kiedy chce się nią bawić. Niektóre dzieci wydają dźwięki, lecz osoby z otoczenia nie rozumieją, co one oznaczają. Ich wokalizacje mogą brzmieć jak zdania, lecz być całkowicie niezrozumiałe lub zawierać jedynie jedno lub dwa zrozumiałe słowa. Inni uczniowie mogą wypowiadać je z dobrą artykulacją tylko wtedy, gdy naśladują kogoś innego. Dzieje się tak wówczas, gdy otrzymują to, czego chcą, po wypowiedzi echolalicznej (Poulson, 2009). Czasami dzieci posiadają zdolność naśladowania zwrotów usłyszanych w pewnej sytuacji w innych okolicznościach, na przykład mogą powtarzać słowa, które usłyszały w ulubionej bajce, w innych, lecz podobnych warunkach. Takie użycie języka określane jest mianem echolalii odroczonej. W trakcie uczenia dziecka umiejętności proszenia należy zwrócić szczególną uwagę na to, czy naprawdę chce ono otrzymać dany przedmiot. Nieefektywne jest uczenie dziecka, aby prosiło o coś, czego nie chce (Vail, Freeman, 2007). Dodatkowo ważne jest, aby pokazać uczniowi, że dotychczas stosowane sposoby wykorzystywane przez niego w celu uzyskania preferowanych aktywności lub przedmiotów, takie jak na przykład płacz, krzyk, echolalia, nie przynoszą już oczekiwanych rezultatów.

Nauka proszenia jest ważnym elementem każdego programu terapeutycznego, nie tylko z uwagi na możliwość zaspokajania swoich potrzeb oraz poczucia sprawowania kontroli nad otoczeniem przez dziecko, lecz także ze względu na szereg innych korzyści wynikających z opanowania tej umiejętności. Rozwijanie zdolności mandowych wpływa również na ilość i jakość interakcji społecznych. Uczniowie z autyzmem często wykazują niewielkie zainteresowanie innymi osobami w otoczeniu, przeszkadza im to w inicjowaniu interakcji społecznych tak często, jak to czynią ich typowo rozwijający się rówieśnicy. Osoby dorosłe, ponieważ

udostępniają pożądane przez dziecko artykuły, stają się atrakcyjne dla niego. Proces ten zachodzi bez większych zakłóceń u większości małych dzieci, jednak w przypadku podopiecznych z autyzmem często musi być on starannie zaplanowany. Kolejną korzyścią wynikającą z rozwijania u dzieci umiejętności proszenia jest to, iż w znaczący sposób wpływają one na redukcję zachowań niepożądanych: stymulacyjnych, agresywnych, autoagresywnych czy też destrukcyjnych. Cechą charakterystyczną dzieci z autyzmem jest skłonność do angażowania się w stereotypowe wzorce aktywności. Powtarzające się kołysanie lub kręcenie są formą zabawy i stają się automatycznym wzmocnieniem dla dziecka, gdyż sprawiają mu one przyjemność i są ogólnie dostępne. Ucząc podopiecznego proszenia, dorosły daje mu możliwość uzyskania dostępu do wielu różnych atrakcyjnych aktywności, które z czasem mogą zastępować preferowane zachowania stereotypowe (Miklos, DiPuglia, 2010). Omawiana forma komunikacji umożliwia dziecku pozyskanie rzeczy, których pragnie, co może z czasem eliminować inne negatywne zachowania, jakimi posługuje się ono w celu wyrażenia swoich potrzeb, takie jak płacz, krzyk, incydenty agresji lub autoagresji.

Kolejny typ funkcjonalnej komunikacji, której należy nauczyć podopiecznego, to nazywanie przedmiotów (tact). Podczas gdy proszenie wiąże się z korzyściami uzyskiwanymi przez dziecko, ponieważ dostaje ono to, o co prosi, nazywaniu nie towarzyszy tego rodzaju nagroda. Oznacza to, iż uczeń wypowiada nazwę jakiejś rzeczy nie dlatego, że chce ją dostać, ale dlatego, że został o to poproszony lub miał kontakt z tym przedmiotem i właśnie to zachowanie podlega wzmocnieniu (Lamarre, Holland, 1985). Jednym z najlepszych sposobów wprowadzania dziecka w nazywanie jest zrobienie zdjęć jego ulubionych nagród i proszenie o nazwanie ich. Można użyć aktualnych nagród, jednak pamiętać należy, iż uczeń może być wówczas zdezorientowany – może nie wiedzieć, czy powinien poprosić o nie, czy je nazywać. Aby nauczyć podopiecznego nazywania nowych przedmiotów, które mogą obejmować atrybuty lub czynności niekoniecznie atrakcyjne dla dziecka, ważne jest, aby nazywało je ono na prośbę

nauczyciela lub rodzica. Zanim rozpocznie się ćwiczenie nazywania nowych przedmiotów, najlepiej jest zatem poczekać do momentu, aż uczeń będzie potrafił prosić (*mand*) o wiele przedmiotów w otoczeniu. Na początkowym etapie ćwiczeń celem jest to, aby dziecko nauczyło się nazywać przedmioty (*tact*), kiedy usłyszy różnego rodzaju pytania, typu: „co to jest?", „jak to się nazywa?", jak również wówczas, kiedy są one wskazywane przez terapeutę lub rodzica bez zadania pytania. Można to osiągnąć przy zastosowaniu procedury transferu (Vail, Freeman, 2007) – gdy dziecko potrafi odpowiedzieć na pytanie: „co to?", należy zadać mu inne pytanie, na które odpowiedź brzmi tak samo, na przykład terapeuta pyta: „co to jest?", uczeń odpowiada: „kubek", następnie nauczyciel zadaje mu inne pytanie: „co jest na stole?", dziecko odpowiada: „kubek". Transfer można określić jako wykorzystanie odpowiedzi dziecka, której udziela ono w jednej sytuacji, i nauczenie go, aby odpowiadało w ten sam lub w podobny sposób w innych warunkach.

Nauczenie podopiecznego powtarzania (*echoic*) może otworzyć mu drogę do nabywania mowy. Dziecko, które naśladuje mowę, ma większe szanse na skuteczne wykorzystanie podpowiedzi w celu nabywania nowych umiejętności werbalnych. Powtarzanie polega na dokładnym odtworzeniu tego, co powiedziała inna osoba. U typowo rozwijających się dzieci jest to kluczowa umiejętność w procesie uczenia się. Chłopiec, widząc koparkę pracującą na budowie, zapyta rodzica: „co to jest?", ten odpowie: „koparka", dziecko powtórzy za nim, a po dwóch lub trzech powtórzeniach nowe słowo wprowadzone zostanie do zasobu słownikowego malucha. Uczeń z autyzmem może słyszeć nowe zwroty, ale brak umiejętności naśladowania tego, co mówi druga osoba, może zatrzymać ten rozwój (Barbera, 2007). W niektórych przypadkach dzieci z autyzmem mogą mieć trudności z powtórzeniem słowa po jego usłyszeniu lub może u nich występować echolalia odroczona – powtórzenie słowa bądź zwrotu często następuje wówczas w niewłaściwej sytuacji lub nieodpowiednich okolicznościach. Aby rozwinąć umiejętność powtarzania, naśladowania dźwięków mowy, należy na początek

wybrać proste dźwięki, na przykład: „powiedz ma” lub „ba”. Jeśli dziecko opanuje ich prawidłową artykulację, można przejść do prostych słów jednosylabowych lub dwusylabowych, na przykład „powiedz osa” czy „dom”. Następnie stopniowo, wraz z nabywaniem przez dziecko kolejnych umiejętności, należy rozpocząć ćwiczenie powtarzania słów kilkusylabowych oraz prostych zdań.

Operacje odpowiadania (*intraverbal*) odnoszą się także do zdolności odpowiadania na pytania i są ważne w rozwoju umiejętności prowadzenia konwersacji przez dziecko. Wielu podopiecznych z autyzmem ma trudności z tą czynnością. Rodzice oraz inne osoby w otoczeniu dziecka zazwyczaj zaczynają zadawać mu pytania wówczas, gdy jest ono bardzo małe. Kiedy nie odpowiada, osoby dorosłe mogą zrezygnować z dalszego pytania lub zareagować poirytowaniem i powtórzeniem pytania. Taka interakcja może być dla dziecka nieprzyjemna, a może nawet skutkować jego awersją do tej czynności i prowadzić w konsekwencji to tego, że będzie ono unikało podobnych sytuacji w przyszłości. Z tego powodu ważne jest zachowanie ostrożności podczas zadawania pytań podopiecznym (Vail, Freeman, 2007). Przed przystąpieniem do uczenia dziecka odpowiadania na pytania powinno ono umieć prosić o wiele różnych rzeczy i czynności (mieć opanowane reakcje mandowe) oraz silnie utrwalone zdolności nazywania przedmiotów (reakcje taktowe). Jeśli te umiejętności są dobrze opanowane przez ucznia, to potrafi on już odpowiadać na pytania, takie jak: „co to jest?”, „jak to się nazywa?”, „co robi?” czy „co chcesz?”.

Nauka odpowiadania może wydawać się skomplikowana, ale początkowy etap ćwiczeń jest względnie łatwy. Polega on na uzupełnianiu przez dziecko luk w prostych dziecięcych piosenkach. Do rozpoczęcia ćwiczeń należy wybrać łatwe, znane dziecku teksty zawierające słowa, które będzie ono w stanie dopowiedzieć. Przykładem piosenki, która z powodzeniem może być wykorzystywana do nauki z dziećmi niewiele wokalizującymi, jest *Stary McDonald farmę miał*, ponieważ uzupełnianie „a” lub „o” po „i” czy naśladowanie dźwięków takich jak „mu” czy „be” jest

bardzo proste. Kiedy dziecko opanuje dopowiadanie pojedynczych słów w wielu piosenkach, wówczas należy zastosować łańcuch nauki od tyłu – zostawić dwa lub trzy wyrazy na końcu każdego wersu piosenki, na przykład dziecko uzupełnia słowo „słonie", gdy śpiewana jest piosenka *Cztery słonie, zielone*..., następnym krokiem będzie dopowiedzenie przez nie wyrażenia „zielone słonie". Kiedy uczeń potrafi śpiewać fragmenty piosenek oraz umie prawidłowo wypełniać luki w tekście, można przejść do kolejnego etapu ćwiczeń, którym jest nauka właściwości, funkcji i kategorii przedmiotów. Należy wybrać nazwy przedmiotów opanowane przez dziecko, takie jak: kubek, sok, auto, które użyte zostaną do dalszych ćwiczeń poprzez wykorzystanie opisu ich przeznaczenia, na przykład w celu dokończenia zdania „to, z czego pijesz, to..." uczeń powinien odpowiedzieć „kubek". Większość dzieci nie będzie w stanie odpowiedzieć na pytania typu: „kto?", „który?", „dlaczego?", „gdzie?", „kiedy?", dopóki nie nauczy się uzupełniać luki w zdaniach typu „w kubku jest..." (Barbera, 2007). Kiedy uczeń opanuje tę umiejętność, można przejść do nauki bardziej skomplikowanych pytań poprzez zastosowanie procedury transferu, jak na przykład:

Terapeuta:„W kubku jest..."
Dziecko:„Sok"
Terapeuta:„Dobrze! Co pijesz?"
Dziecko: „Sok"
Terapeuta:„Bardzo dobrze!"

Podczas nauki odpowiadania na pytania początkującego ucznia wskazane jest unikanie pewnego rodzaju pytań. W niektórych programach terapeutycznych pytania wymagające odpowiedzi „tak" lub „nie" są jednymi z pierwszych, których uczone jest dziecko. W rzeczywistości jednak ich stosowanie może hamować rozwój mowy. Czasami uczy się podopiecznych odpowiadania na pytania zamknięte zwrotami „tak" lub „nie", aby dać im możliwość komunikowania swoich potrzeb lub pragnień. Problem pojawia się wówczas, gdy dziecko czegoś chce, ale nikt nie zadał mu stosownego pytania. Podopieczny uczony tego rodzaju informowania o swoich potrzebach podchodzi do dorosłego i mówi

„tak” lub potakuje głową. Osoby w otoczeniu w takich sytuacjach często nie mają pojęcia, czego chce dziecko. Prowadzi to do braku wzmocnienia i w konsekwencji najprawdopodobniej uczeń powróci do uprzednio stosowanego zachowania, które pozwalało mu na pozyskanie tego, czego chciało, na przykład wybuchu gniewu. Lepszym sposobem pozwalającym dziecku na zaspokojenie swoich potrzeb jest wcześniej opisana nauka proszenia (*manding*) o konkretne przedmioty lub aktywności (Vail, Freeman, 2007). Warto również unikać pytań, na które nie zna się odpowiedzi. Zapytanie podopiecznego na przykład o to, co robił w szkole, bez posiadania stosownych informacji spowoduje, że nie będzie można podpowiedzieć mu prawidłowej odpowiedzi. Odpowiadanie na pytania dotyczące przyszłości wymagają wcześniejszego opanowania umiejętności reagowania na pytania odnoszące się do bliskiego otoczenia dziecka.

W behawioralnym podejściu dotyczącym kształtowania mowy i komunikacji, jeśli dziecko nie mówi, uczone jest alternatywnych systemów komunikacji, tak aby mogło informować otoczenie o swoich potrzebach. Ważne jest, aby pamiętać, iż – w miarę możliwości – głównym celem jest nauczenie dziecka komunikacji werbalnej. Wielu rodziców waha się z podjęciem decyzji dotyczącej zastosowania jakiejkolwiek formy komunikacji alternatywnej lub wspomagającej. Spowodowane jest to przez obawy, iż wiąże się to z rezygnacją z uczenia dziecka języka mówionego. Takie rozumowanie jest błędne, istnieją liczne badania naukowe (Sundberg, Sundberg, 1990; Wraikat, Sundberg, Michael, 1991; Chambers, Rehfeldt, 2003; Ganz, Simpson, 2004; Tincani, Crozier, Alazetta, 2006) wskazujące na fakt, iż uczenie dziecka korzystania z systemu komunikacji alternatywnej w celu wyrażania próśb zwiększa prawdopodobieństwo, iż rozwinie ono mowę. Pamiętać należy, że zastosowanie systemu wspomagającego komunikację daje dziecku narzędzie, którym może się posługiwać, aby zaspokajać swoje potrzeby w okresie, gdy prowadzona jest nauka kompetencji językowych.

Podsumowanie

Nieprawidłowe nabywanie umiejętności z zakresu mowy i komunikacji jest jednym z podstawowych deficytów występujących u dzieci z diagnozą całościowych zaburzeń w rozwoju. Wiele osób z autyzmem pomimo osiągnięcia dorosłości nie uzyskuje zdolności funkcjonalnego posługiwania się mową. Deficyty komunikacyjne mogą prowadzić do występowania u nich nieadekwatnych wzorców zachowań, takich jak: agresja, autoagresja czy też destrukcja, w celu pozyskania pożądanych przez siebie przedmiotów. Często osoby te spędzają wiele czasu na angażowanie się w atrakcyjne dla siebie zachowania stymulacyjne. Przyczyny takich zachowań mogą być spowodowane ograniczonym i nietypowym odbiorem bodźców płynących z otoczenia. Jedną z podstawowych trudności wpływających na brak rozwoju mowy i komunikacji bądź ich spowolnienie u osób z autyzmem jest obojętność lub niechęć wobec innych ludzi. Połączenie tych czynników może prowadzić do nabywania i utrwalania się nieprawidłowych form komunikacji, jak wskazywanie palcem, kierowanie ręką drugiej osoby lub wspomniane już wcześniej zachowania niepożądane (Sturmey, Fitzer, 2009). Utrzymywanie się tych niewłaściwych środków przekazu pozwalających na zaspokajanie potrzeb może negatywnie wpływać na rozwijanie bardziej adekwatnych społecznie form komunikacji werbalnej.

Nauka mowy często wymaga systematycznej i intensywnej pracy, a także wykorzystania starannie sprawdzonych strategii i procedur terapeutycznych. B.F. Skinner (1957) jako pierwszy wykazał, że zachowania werbalne mogą być kształtowane i utrwalane poprzez czynniki tkwiące w otoczeniu. Zdefiniowane przez niego terminy: *mand*, *tact* i *intraverbal*, opisują podstawowe werbalne zachowania sprawcze, określające zależności charakterystyczne dla wpływu środowiska na nabywanie mowy. Te

zachowania sprawcze mogą być ćwiczone u dzieci z autyzmem poprzez zastosowanie strategii opisanych we wcześniejszej części tego artykułu. Pamiętać jednak należy, iż rozwijanie kompetencji komunikacyjnych musi być poprzedzone przygotowaniem kompleksowego programu nauczania, włączającego szczegółowy opis procedur wykorzystywanych w celu kształtowania umiejętności werbalnych.

Rozwijanie mowy i komunikacji jest ważnym celem oddziaływań terapeutycznych w pracy z osobami z autyzmem, szczególnie w przypadku małych dzieci z tą diagnozą. Mam nadzieję, iż informacje zawarte w artykule okażą się cennymi wskazówkami dla praktyków, możliwymi do wykorzystania w ich pracy nad tym trudnym, ale niezmiernie ważnym zadaniem, jakim jest rozwijanie mowy i komunikacji u dzieci z autyzmem.

Bibliografia

Andery M.A., Micheletto N., Sério T.M. (2005), *Meaning and verbal behavior in Skinner's work from 1934 to 1957*, "The Analysis of Verbal Behavior", 21(1), 163–174.

Barbera M.L. (2007), *The verbal behavior approach: How to teach children with autism and related disorders*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Bijou S.W., Baer D.M. (1965), *Child development, vol. 2, Universal stage of infancy*, Appleton-Century-Crofts, New York.

Bobkowicz-Lewartowska L. (2005), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Impuls, Kraków.

Brown R., Cazden C., Bellugi U. (1969), *The child's grammar from I to III* [w:] J.P. Hill (ed.), *The 1967 symposium on child psychology*, University of Minnesota Press, Minneapolis, MN.

Catania A.C. (1972), *Chomsky's formal analysis of natural languages: A behavioral translation*, "Behaviorism", 1, 1–15.

Chambers M., Rehfeldt R.A. (2003), *Assessing the acquisition and generalization of two mand forms with adults with severe developmental disabilities*, "Research in Developmental Dis-abilities", 24, 265–280.

Chomsky N. (1965), *Aspects of theory of syntax*, MIT Press, Cambridge, MA.

Chomsky N. (1968), *Language and mind*, Harcourt – Brace & World, New York.

Demelowa G. (1979), *Elementy logopedii,* WSiP, Warszawa.

Ganz J.B., Simpson R.L. (2004), *Effects on communicative requesting and speech development of the Picture Exchange Communication System in children with characteristics of autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 34, 395–409.

Grabias S. (red.) (2001), *Zaburzenia mowy*, Wyd. UMCS, Lublin.

Kaczmarek L. (1988), *Nasze dziecko uczy się mowy*, Wyd. Lubelskie, Lublin.

Lamarre J., Holland J.G. (1985), *The functional independence of mands and tacts*, "Journal of Experimental Analysis of Behavior", 43, 5–19.

Lovaas O.I., Smith T. (2003), *Wczesna intensywna interwencja behawioralna w autyzmie* [w:] A.E. Kazdin, J.R. Weisz (red.), *Psychoterapia dzieci i*

młodzieży. Metody oparte na dowodach, tłum. R. Pawlik, M. Łuczak, M. Młynarz, Wyd. UJ, Kraków.

Markiewicz K. (2004), *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin.
Michael J. (1982), *Skinner's elementary verbal relations: Some new categories*, "The Analysis of Verbal Behavior", 1, 1–4.
Miklos M., DiPuglia A. (2010), *Mand Training within the PaTTAN Autism Initiative, Applied Behavior Analysis Supports: A Training Manual*, Version 6–7–10.

Novak G. (1996), *Developmental psychology: Dynamical systems and behavior analysis*, Context Press, Reno, NV.

Partington J.W., Sundberg M.L. (1998), *Assessment of basic language and learning skills*, Behavior Analysts, Pleasant Hill, CA.
Passos M.L.R.F. (2007), *Skinner's definition of verbal behavior and the arbitrariness of the linguistic signal*, "Temas em Psicologia", 15, 2, 161–172.
Passos M.L.R.F. (2012), *B.F. Skinner: The writer and his definition of verbal behavior*, "The Behavior Analyst", 35(1), 115–126.
Poulson C.L. (2009), *Behavioral theory and language acquisition* [w:] A. Fitzer, P. Sturmey (eds.), *Language and autism: Applied behavior analysis, evidence, and practice*, Pro-Ed, Austin, TX.

Rogers-Warren A., Warren S.F. (1980), *Mands for verbalization: Facilitating the display of newly trained language in children*, "Behavior Modification", 4, 361–382.

Skinner B.F. (1936), *The verbal summator and a method for the study of latent speech*, "Journal of Psychology", 2, 71–107.
Skinner B.F. (1957), *Verbal behavior*, Appleton-Centtury-Crofts, New York.
Skinner B.F. (1978), *Reflections on behaviorism and society*, Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.
Skinner B.F. (1995), *Zachowanie się organizmów*, tłum. K. Dudziak, WN PWN, Warszawa.
Sturmey P., Fitzer A. (2009), *Language problems in autism spectrum disorders* [w:] A. Fitzer, P. Sturmey (eds.), *Language and autism: Applied behavior analysis, evidence, and practice*, Pro-Ed, Austin, Texas.
Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P. (2012), *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, GWP, Sopot.
Sundberg C.T., Sundberg M.L. (1990), *Comparing topography-based verbal behavior with stimulus selection-based verbal behavior*, "The Analysis of Verbal Behavior", 8, 31–41.

Sundberg M.L. (2008), VB-MAPP. *Verbal behavior milestones assessment and placement program*, AVB Press, Concord, CA.
Sundberg M.L., Michael J. (2001), *The benefits of Skinner's analysis of verbal behavior for children with autism*, "Behavior Modification", 25(5), 698–724.
Sundberg M.L., Partington J.W. (1998), *Teaching language to children with autism and other developmental disorders*, Behavior Analysts, Pleasant Hill, CA.

Tincani M., Crozier S., Alazetta L. (2006), *The Picture Exchange Communications System: -Effects on manding and speech development for school-aged children with autism*, "Education and Training in Developmental Disabilities", 41, 177–184.
Twyman J.S. (1996), *The functional independence of impure mands and tacts of abstract stimulus properties*, "The Analysis of Verbal Behavior", 13, 1–19.

Vail T., Freeman D. (2007), *Verbal behavior training seminars. Employee Training Manual*, The Mariposa School, North Carolina.

Winczura B. (2008), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Impuls, Kraków.
Wraikat R., Sundberg C.T., Michael J. (1991), *Topography-based and selection-based verbal behavior: A further comparison*, "The Analysis of Verbal Behavior", 9, 1–17.

Zimbardo P., Ruch F. (1994), *Psychologia i życie*, tłum. J. Radzicki, WN PWN, Warszawa.

---

1 Nina Zawidniak – mgr psychologii Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej oraz mgr logopedii i pedagogiki specjalnej na Uniwersytecie Pedagogicznym im. KEN w Krakowie, licencjonowany terapeuta behawioralny z ramienia PTPB i PSTB. Członek Association for Behavior Analysis International oraz członek zarządu Fundacji Wspierania Osób z Zaburzeniami Rozwoju „Od Początku". Pracuje z osobami z autyzmem w Fili nr 1 SOSW nr 4 w Krakowie oraz fundacji „Od Początku". Należy do zespołu diagnostycznego i terapeutycznego całościowych zaburzeń rozwoju, w tym autyzmu.

Wybór właściwej metody AAC[4] do rozwijania umiejętności porozumiewania się dzieci ze spektrum autyzmu

Joanna Kwasiborska-Dudek[1]
Centrum Adesse, Warszawa
Pracownia Logopedii, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa

Zofia Borska-Mądrzycka[2]
Centrum Adesse, Warszawa

Katarzyna Regulska[3]
Centrum Adesse, Warszawa

Według klasyfikacji DSM-V u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders* – ASD) występują wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych, a także ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności (Amercian Psychiatric Association, 2013).

Terapia dziecka z ASD musi dotyczyć wszystkich zaburzonych obszarów. Na potrzeby artykułu, zgodnie z tytułem, odniesiemy się tylko do jednej z zaburzonych sfer: komunikacji niewerbalnej. Może być ona rozpatrywana w aspekcie (Van Tatenhove, 1997):

- **normalnych form AAC**: gesty, ekspresja twarzy, mowa ciała – które wykorzystywane są przez osoby mówiące i niemówiące,
- **specjalnych form AAC**: przygotowanych, aby umożliwić komunikowanie się osobom niemówiącym.

W Polsce dostępnych jest wiele specjalnych form AAC (Kwasiborska, 2008) – mamy nadzieję, że poniższy tekst okaże się pomocny przy podejmowaniu decyzji dotyczącej wyboru właściwej metody AAC w celu rozwijania umiejętności porozumiewania się dzieci z ASD.

I

W związku z rozwojem narzędzi do badań przesiewowych i diagnozy dzieci z ASD na terapię trafiają dzieci już od około pierwszego roku życia. U tak małych dzieci bardzo ważne jest rozwijanie wszystkich zaburzonych sfer, a w przypadku sfery komunikacyjnej należy skupić się nie tylko nad rozwojem komunikacji werbalnej, lecz także niewerbalnej. W tym przypadku nie należy wybierać żadnych specjalnych form AAC, ale skupić się przede wszystkim nad normalnymi formami AAC.

W Centrum Adesse terapia małych dzieci z ASD prowadzona jest według modelu ESDM (*The Early Start Denver Model*)[5] przez jedyny w Polsce i pierwszy w Europie zespół certyfikowanych terapeutów metody ESDM.

Musimy pamiętać, że u dziecka z ASD to właśnie komunikacja prewerbalna jest nieprawidłowa i niekonsekwentna. Dziecko z ASD używa przede wszystkim gestów imperatywnych – po to aby osiągnąć swój cel. Komunikacja jest instrumentalna i polega na wykorzystaniu opiekuna do natychmiastowej realizacji celów dziecka. Dziecko z ASD nie używa gestów deklaratywnych, czyli nie wciąga opiekuna w interakcję dla niej samej, nie dzieli się doświadczeniem ani nie kieruje uwagi opiekuna na obiekty, interesujące dla nich obojga, na przykład nie wskaże palcem wiewiórki w parku tylko po to, żeby pokazać opiekunowi ciekawe stworzenie i dowiedzieć się, co to takiego. Używanie gestów deklaratywnych wymaga rozwiniętej wspólnej uwagi i zrozumienia faktu, że inni ludzie mają odrębne umysły. Dziecko z ASD nie pokazuje przedmiotu, który trzyma w dłoni, by zaprezentować, jaki jest ciekawy. Rzadko też używa gestów do wyrażenia swoich emocji i uczuć. Nie marszczy brwi, żeby okazać niezadowolenie. Poniesione silnymi emocjami, prędzej zdemoluje pokój.

W trakcie terapii należy jednak pamiętać, że chodzi nie tylko o to, żeby dziecko nauczyło się naśladować komunikacyjne

zachowania terapeuty czy poprawnie wykonywać ruchy, lecz także żeby rozumiało, co przekazuje i dlaczego (Rogers, Dawson, 2010).

Niezmiernie istotne jest włączenie do terapii pracy nad wspólnym polem uwagi. Wspólna uwaga to umiejętność skoordynowania swojego pola uwagi z polem uwagi innej osoby i wspólne skierowanie zainteresowania na jeden obiekt (Dawson i in., 1998). Dziecko, u którego nie rozwinęła się umiejętność korzystania ze wspólnego pola uwagi, będzie koncentrowało się albo na obiekcie, albo na osobie, która mu towarzyszy. Nie będzie natomiast potrafiło skoncentrować się na obu jednocześnie. Ta umiejętność uczestniczenia we wspólnej, wzajemnej interakcji u dzieci z autyzmem rozwija się nieprawidłowo (Rogers, Dawson, 2010, za: Maestro i in., 2002). Wspólna uwaga to jedna ze słabych stron dzieci z autyzmem (Rogers, Dawson, 2010). Deficyty wspólnej uwagi u małych dzieci z autyzmem w wieku dwudziestu miesięcy są predyktorami problemów z rozwojem mowy i komunikacji; w przypadku dzieci w wieku czterdziestu dwóch miesięcy są predyktorami problemów w rozwoju społecznym (Charmin, 2003).

W *The Early Start Denver Model* (ESDM) (Rogers, Dawson, 2010) wspólna uwaga i komunikacja niewerbalna rozwijane są na dwóch etapach.

Na pierwszym etapie terapeuta pracuje z dzieckiem nad gestami, które będzie ono wykorzystywać do trzech głównych funkcji komunikacyjnych:

- regulacji zachowania (wyrażanie prośby i protestu),
- interakcji społecznych (rozpoczynanie i utrzymywanie wspólnych aktywności społecznych),
- wspólnej uwagi.

Na drugim etapie dzieci uczą się gestów umownych, przyjętych w danej kulturze (Rogers, Dawson, 2010), takich jak na przykład kiwanie głową na „tak” czy rozkładanie rąk na „nie ma”.

W modelu ESDM terapeuci zawsze kierują się typowym, normatywnym rozwojem umiejętności dziecka w danym obszarze. Przy wyborze sygnałów niewerbalnych i gestów do wzmacniania i

kształtowania należy zawsze odnosić się do typowej sekwencji rozwojowej dla tych umiejętności. Dlatego właśnie rozpoczyna się od pracy nad gestami naturalnymi, a następnie przechodzi się do gestów umownych – tak właśnie przebiega rozwój tej umiejętności u typowo rozwijającego się dziecka.

Dzieci z ASD mają trudności z rozumieniem języka ciała innych osób – często nie rozumieją tak prostych gestów, jak wskazanie palcem czy wyciągnięcie dłoni w geście „daj". Nie wiedzą również, co oznacza wyraz twarzy ani jak łączy się z daną sytuacją. Uczenie dziecka z ASD odczytywania sygnałów niewerbalnych terapeuty, a później innych osób dorosłych i dzieci z otoczenia, również odbywa się według określonego planu. Okazywanie emocji jest częścią pracy nad komunikacją. Terapeuta ESDM wykorzystuje naturalne sytuacje, które wzbudzają emocje u dziecka, aby połączyć słowa i gesty, za pomocą których modeluje on komunikowanie emocji i zachęca dziecko do naśladowania, a także do odczytywania stanu emocjonalnego terapeuty (Rogers, Dawson, 2010).

Jak wspomniano wcześniej, duży nacisk w ESDM położony jest na pracę nad wspólnym polem uwagi. Ważne jest, aby dziecko opanowało nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu wzrokowego, bez podpowiedzi fizycznej ze strony terapeuty. Do kontaktu wzrokowego dołączane są konkretne gesty ściśle związane z utrzymywaniem wspólnego pola uwagi, takie jak na przykład pokazywanie czy wskazywanie palcem (Rogers, Dawson, 2010).

Komunikacja niewerbalna stanowi podstawę do przejścia do komunikacji werbalnej. Nawet jednak gdy dziecko zacznie sobie radzić z komunikowaniem się za pomocą mowy, należy w ESDM kontynuować utrwalanie umiejętności niewerbalnych. Rogers i Dawson przestrzegają przed porzuceniem pracy nad komunikacją niewerbalną. Piszą, że u dzieci prawidłowo rozwijających się komunikacja niewerbalna zawsze towarzyszy komunikacji werbalnej, a niedostatek właściwej komunikacji niewerbalnej jest jednym z charakterystycznych objawów autyzmu, nawet u osób wysokofunkcjonujących (Rogers, Dawson, 2010).

II

W przypadku dzieci starszych – powyżej trzydziestu sześciu miesięcy – stosujemy krótsze, bardziej określone interwały czasowe oparte na karcie obserwacyjnej stosowanej w modelu ESDM. Nadal stymulowany jest rozwój komunikacji werbalnej oraz normalnych form AAC i równocześnie rozpoczyna się proces – po dokładnych analizach postępów rozwojowych – wdrażania specjalnych form AAC. Zawsze jednak w założeniach proces ten jest uznawany jako tymczasowy, przejściowy środek umożliwiający rozpoczęcie komunikacji intencjonalnej i równoczesny rozwój komunikacji werbalnej. W sytuacji pojawienia się komunikacji werbalnej należy wycofać specjalne formy AAC, ale kontynuować cały czas pracę nad normalnymi formami AAC. Niekiedy jednak zdarza się, że specjalna forma AAC pozostaje już jako stały środek komunikacji, umożliwiając dziecku z ASD komunikację z otoczeniem.

Wybór metody AAC uzależniony jest od dziecka, rodzica, a także środowiska dziecka.

Dziecko

1. Oceniamy możliwości dziecka: wzrok, słuch, możliwości ruchowe, możliwości intelektualne, poziom imitacji, wspólne pole uwagi[6].
2. Dobieramy odpowiednie wzmocnienia – „motywatory”.
3. Przy wprowadzaniu wspomaganych systemów AAC kierujemy się preferencją dziecka co do wyboru obrazków: na przykład PCS (*Picture Communication Symbols*), Makaton, PIC (*Pictogram Ideogram Communication*), zdjęcia, obrazki rysowane.
4. Dostosowujemy obrazki do indywidualnych potrzeb dziecka – wielkość, kolor, możliwość łączenia różnych rodzajów obrazków, różne źródła (w tym gazety, opakowania po żywności itp.). Uwaga: dzieci z ASD preferują ujednolicenie wyglądu obrazków – mogą odrzucić obrazek z innego źródła (np. PCS i PIC).
5. Łączymy niewspomagane i wspomagane systemy AAC: gesty (np. Makaton) i PECS (*Picture Exchange Communication System*).

Rodzic

1. Przeprowadzamy wywiad z rodzicem i opiekunem dziecka – dokonujemy szczegółowego rozpoznania, jaki sposób komunikacji preferuje rodzic w sytuacji naturalnej/domowej.
2. Przedstawiamy rodzicom wybraną metodę – kolejne kroki wdrażania oraz plany krótkoterminowe.

Środowisko dziecka – poza domem rodzinnym

1. Nawiązujemy kontakt z placówką edukacyjną dziecka.
2. Dokonujemy rozeznania, czy w placówce dziecka są przeszkoleni specjaliści.
3. Z pomocą koordynatora (terapeuty Centrum Adesse) przeprowadzamy etap generalizacji – koordynator uczy dziecko, jak ma się kontaktować w danej placówce z otoczeniem.

W przypadku wprowadzania specjalnych form AAC konieczna jest generalizacja, która jest możliwa jedynie przy współpracy rodziców i osób ze środowiska dziecka. Ostateczna decyzja dotycząca wyboru metody uzależniona jest od preferencji rodzica co do wprowadzanej metody oraz środowiska dziecka poza domem rodzinnym.

W czasie wprowadzania specjalnych form AAC u dzieci z ASD napotkałyśmy następujące trudności:

- rodzic pozostający w roli biernego użytkownika, na przykład nie wzbogaca obrazków/gestów;
- brak zgody rodzica na modyfikowanie środowiska domowego dziecka, na przykład odmawia schowania części zabawek;
- niechęć do pokazywania w nowym środowisku, że dziecko komunikuje się, używając książki

komunikacyjnej/segregatora, łatwiej uzyskać zgodę na systemy niewspomagane – gesty, niż wspomagane – przy użyciu obrazków; obecnie najłatwiej otrzymać zgodę na używanie smartfonów, tabletów;
- szybsze rozpoczęcie używania smartfonów, tabletów, bez przechodzenia przez kolejne fazy wybranej metody;
- zbyt szybkie wycofywanie komunikacji wspomagającej – gdy tylko dziecko zaczyna mówić, lęk przed tym, że dziecko zawsze będzie potrzebowało dodatkowo komunikacji wspomagającej.

Bardzo cieszy nas to, że coraz częściej w placówkach terapeutycznych spotykamy przeszkolonych terapeutów AAC. Bardzo ważne jest jednak dokonywanie procesu generalizacji – nie tylko w środowisku domowym, lecz także na terenie danej placówki terapeutycznej w czasie różnych zajęć z różnymi terapeutami (na przykład w czasie zajęć logopedycznych terapeuta wprowadza gesty Makaton, które następnie utrwala terapeuta SI w czasie zajęć terapii SI).

Na koniec chcemy przedstawić opisy pracy nad rozwijaniem umiejętności porozumiewania się dwóch chłopców z ASD.

Opisy przypadków

Chłopiec, osiem lat, do Centrum Adesse trafił w 2011 r. z rozpoznaniem: autyzm wczesnodziecięcy, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym. Chłopiec odmowę czy protest wyrażał autoagresją (gryzienie własnego języka, warg oraz ręki). Nie inicjował komunikacji, nie wyrażał próśb, nie wskazywał, nie wokalizował – mimo uczęszczania od pięciu lat na różne terapie. Z relacji mamy oraz osób pracujących z dzieckiem wynika, że od dwóch lat wielokrotnie podejmowano próby wprowadzenia gestów jako formy komunikacji, świadomie jednak nie podtrzymywano tego w domu (mama nie chciała „machania rączkami"), w związku z czym chłopiec nie rozwinął tej formy komunikacji. Biorąc pod uwagę powyższe dane oraz opinie pozostałych specjalistów pracujących z dzieckiem, postanowiono wprowadzić komunikację wspomagającą PECS.

Na początku największym „motywatorem" do wymiany obrazka był komputer, a następnie nutella. Stopniowo chłopiec zaczął informować, co chce robić. Obecnie, po upływie roku, chłopiec buduje zdania z obrazków, wykonuje wszystkie polecenia, jednocześnie wokalizując, przytula się do terapeuty, prosi o pomoc, z udostępnionych mu siedmiu obrazków samodzielnie układa plan czynności, wykorzystując jedną przerwę pomiędzy nimi, i realizuje je po kolei. Ponadto mama zapomniała już, „kiedy dokładnie przestał się gryźć". Nowy materiał wprowadzany jest bez oznak zniecierpliwienia czy protestów. Chłopiec stał się otwartym, wesołym, niemówiącym werbalnie, ale „przy pomocy obrazków" chłopcem, ufającym dorosłym. Jego relacje z mamą i rodzeństwem nie różnią się od relacji zdrowych dzieci. Bardzo dużo wokalizuje, ze zmienną intonacją. W tym roku szkolnym chłopiec rozpoczął edukację w nowej szkole specjalnej w klasie drugiej, po czym po dwóch tygodniach został przeniesiony do klasy trzeciej. Do szkoły uczęszcza bardzo chętnie, współpracuje

na lekcjach, jest samodzielny w zakresie samoobsługi. Równolegle za pomocą badań psychologicznych zweryfikowano diagnozę i określono stopień niepełnosprawności umysłowej chłopca na górnej granicy upośledzenia w stopniu lekkim.

Chłopiec, sześć lat, do Centrum Adesse trafił w 2011 r. z diagnozą: autyzm wczesnodziecięcy. Dziecko było bardzo ciche i grzeczne. Chłopiec wykonywał proste polecenia wsparte gestem, miał bardzo dobrze rozwinięte naśladownictwo, jednak brak spontanicznego dążenia do kontaktów i ich inicjowania. Dodatkowe badania specjalistyczne wykazały znacząco obniżony pułap słuchowej pamięci słownej (dwa wyrazy), znakomitą pamięć wzrokową, bardzo dobry słuch fizyczny. Chłopiec nauczył się gestów Makaton, nie chciał ich jednak stosować poza gabinetem logopedycznym oraz domem. Na spacerach, w przedszkolu czy w sklepie stawał się biernym odbiorcą komunikatów, mimo zachęcania do kontaktu przez rodzinę i terapeutów. Po czterech miesiącach terapii logopedycznej chłopiec artykułował onomatopeje, powtarzał sylaby, starał się powtarzać jednosylabowe wyrazy. Problemem było to, że mimo dobrej współpracy z przedszkolem zupełnie milkł poza gabinetem czy po wyjściu z domu. Potrafił, widząc przez okno ptaka, spontanicznie wskazać na niego i powiedzieć „pi, pi" czy „tyć, tyć", widząc koparkę (jako „tyr, tyr"), zupełnie jednak nie potrafił wyartykułować ani wskazać gestem „pić", gdy chciał pić. Po dogłębnym przeanalizowaniu zachowań chłopca oraz w wyniku świadomej decyzji rodziców podjęto decyzję o wprowadzeniu systemu komunikacji PECS. Po miesiącu chłopiec miał już bardzo rozbudowaną książkę do komunikacji, którą sam umieszczał i zawsze nosił ze sobą w plecaku. Po pięciu tygodniach od wprowadzenia metody wspomaganej komunikacji chłopiec wszedł do przedszkola i głośno powiedział „hej, juś jetem". Zaczął sam się zgłaszać i bardzo aktywnie uczestniczyć w zajęciach grupowych. Odpowiadał adekwatnie na zadawane pytania. W toku wprowadzania kolejnych procedur i szczegółowej analizy okazało się, że chłopiec miał bardzo duże trudności w aktualizacji i aby powiedzieć zdanie, musiał je sobie najpierw ułożyć z obrazków.

Sześć tygodni od momentu otrzymania książki do komunikacji słownik czynny chłopca powiększał się o dwanaście do dwudziestu trzech słów tygodniowo. Po trzech tygodniach opowiadał słowami, o czym była bajka, jednak zanim zaczynał opowiadać, organizował sobie wypowiedź, a wcześniej układał ją w formie obrazków. Spontaniczne wypowiedzi były całkowicie niezrozumiałe dla odbiorcy, a „czytanie palcem" obrazków sprawiało, że chłopiec mówił wyraźnie, zachowywał intonację różnicującą między zdaniem oznajmującym a pytającym, stosował nawet spójniki.

Dziecko pozostawało również pod opieką innej poradni, gdzie po okresowych badaniach neuropsycholog, który nie znał go wcześniej, powiedział mamie, że nigdy nie będzie mówiło bez obrazków i „takie zostanie na zawsze". Spowodowało to odebranie dziecku książki komunikacyjnej z dnia na dzień. Chłopiec zaczął doświadczać porażek w komunikowaniu się (np. w lodziarni chłopiec stanął przed sprzedawcą, powiedział: „proszę..." i odszedł, wciskając obie rączki do buzi, rozpłakał się, zapomniał bowiem słowa „lody"), co po kolejnych ośmiu miesiącach zaskutkowało wycofywaniem się ze spontanicznej werbalizacji w obecności obcych osób. Niestety sposób, w jaki pozbawiono chłopca wspomaganej komunikacji, został odebrany przez niego jako kara, co zaczęło wywoływać strach i ucieczkę na widok małych kolorowych obrazków.

Minęło półtora roku od tego momentu, chłopiec nadal porozumiewa się werbalnie, rozwój mowy postępuje jednak już dużo wolniej – na widoczne rezultaty wprowadzania dwóch nowych określeń trzeba czekać niejednokrotnie kilka ty-godni.

Zaprezentowane powyżej krótkie opisy zmian u dzieci z ASD, które nastąpiły po wprowadzeniu komunikacji wspomagającej, mają czytelnika skłonić do refleksji nad tym zagadnieniem i pozwolić szerzej spojrzeć na problem komunikowania się. Przede wszystkim pragniemy zwrócić uwagę na to, że dążenie przez trzy–cztery lata od momentu postawienia diagnozy do tego, by dziecko powiedziało wyraz, nie jest sukcesem w terapii dziecka z ASD. Również nazywanie w gabinecie czy w domu obrazków, a całkowite milczenie poza tymi miejscami trudno określić

komunikowaniem się. Nie można również ograniczyć się tylko do pracy nad rozumieniem, a przez to sprowadzać dziecko z ASD tylko do roli odbiorcy komunikatów i bycia ich wykonawcą. Ważne jest, żeby pozwolić dziecku być nadawcą. AAC jest dla wielu dzieci ogromną szansą. Daje im możliwość wyrażenia swoich potrzeb w sposób, który rozumieją ludzie z ich otoczenia. Daje im też możliwość wyrażenia siebie, swoich myśli, wspiera rozszerzanie słownika i używanie języka jako narzędzia do myślenia. W momencie, gdy dziecko z ASD zaczyna mówić, dzięki AAC posiada już bardzo dobrą podstawę nie tylko słownikową, lecz także psychologiczną – wie, że może się komunikować. To natomiast jest ogromnym motywatorem i budulcem do podnoszenia poczucia własnej wartości – niezbędnej do zbudowania pozytywnego obrazu siebie, ale też relacji z innymi.

Bibliografia

American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed.*, American Psychiatric Publishing, Arlington, VA.

Charman T. (2003), *Why is joint attention a pivotal skill in autism?*, "Philosophical Transactions of the Royal Society: Biological Sciences", 358, 315–324.

Dawson G., Meltzoff A.N., Osterling J., Rinaldi J., Brown E. (1998), *Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 28, 479–485.

Kwasiborska J. (2008), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC) – skuteczne wykorzystanie dostępnych metod* [w:] J. Porayski-Pomsta (red.), *Diagnoza i terapia w logopedii*, Elipsa, Warszawa

Maestro S., Muratori F., Cavallaro M.C., Pei F., Stern D., Golse B., Palacio-Espasa F. (2002), *Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder*, "Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry", 41, 1239–1245.

Rogers S.J., Dawson G. (2010), *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning and engagement*, Guilford Press, New York.

Van Tatenhove G. (1997), *What is AAC?* (I); *What is Minspeak* (II), Prentke Romich Company, Wooster, OH.

---

1 Joanna Kwasiborska-Dudek – dr, neurologopeda, pedagog specjalny, certyfikowany terapeuta i trener metody ESDM. Założycielka i dyrektorka Centrum Kompleksowej Diagnozy i Terapii Logopedycznej Adesse w Warszawie. Od 2001 r. zatrudniona w Pracowni Logopedii Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Od ponad trzynastu lat prowadzi terapię logopedyczną i neurologopedyczną dzieci z różnymi zaburzeniami mowy, a także terapię komunikacji i zachowań społecznych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dzięki kontaktom z międzynarodowym środowiskiem naukowym sprowadziła do Polski narzędzia diagnostyczne i metody terapeutyczne stosowane w

renomowanych ośrodkach zagranicznych zajmujących się problematyką zaburzeń ze spektrum autyzmu. Obecnie jest jedynym w Europie trenerem metody ESDM.

2 Zofia Borska-Mądrzycka – mgr, psycholog dziecięcy, terapeuta wczesnej interwencji. Zainteresowana przebiegiem rozwoju u dzieci z zaburzeniami, szczególnie ze spektrum autyzmu. Ciekawią ją mechanizmy rozwoju, zależności między obszarami rozwoju i wpływ środowiska społecznego na rozwój dziecka. W trakcie zajęć uczy dzieci komunikacji społecznej, pokazuje im praktyczną stronę komunikowania się, stale korzysta z gestów Makaton. Kiedy nie pracuje z dziećmi, prowadzi zajęcia dla studentów Warsaw International Studies in Psychology na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego.

3 Katarzyna Regulska – mgr, pedagog specjalny, logopeda, absolwentka Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, uczestniczka licznych szkoleń, warsztatów i konferencji. Specjalizuje się w terapii funkcjonalnej komunikacji dzieci z autyzmem oraz dzieci z zespołami genetycznymi, z wykorzystaniem technik AAC.

4 AAC – wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się (*augmentative and alternative communication*).

5 *The Early Start Denver Model* to kompleksowa, intensywna metoda wczesnej interwencji terapeutycznej dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku od dwunastu do sześćdziesięciu miesięcy. Opracowana została przez światowych ekspertów w dziedzinie autyzmu – psychologów: dr S.J. Rogers i dr G. Dawson (Rogers, Dawson, 2010). Metoda ESDM powstała na podstawie wyników badań dotyczących rozwoju dzieci z autyzmem, dzieci i niemowląt rozwijających się normatywnie oraz badań nad mechanizmami uczenia się. Skuteczność terapii modelem ESDM została potwierdzona na drodze empirycznych badań naukowych.

6 Próby dokonywane są według wewnętrznej skali ocen Centrum Adesse.

Metody komunikacji wspomagającej i alternatywnej we wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Aneta Wojciechowska[1]
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
Poznań

Wprowadzenie

Słowo „autyzm” budzi wśród lekarzy, pedagogów, psychologów, logopedów, a w szczególności wśród rodziców ogromny niepokój i lęk. Emocje te spowodowane są przede wszystkim brakiem znajomości jasnych przyczyn zaburzenia, brakiem jednoznacznych doniesień na temat skuteczności leczenia i metod terapeutycznych, brakiem określenia jasnych i pewnych rokowań dotyczących rozwoju dziecka. Obszar zaburzeń ze spektrum autyzmu jest jednym z najmniej poznanych z zakresu zaburzeń rozwojowych u dzieci, co prowadzi do trudności w ujednoliceniu

procedur diagnostycznych i terapeutycznych. Niezależnie od tego jednak, jaki model terapii zostaje podjęty w przypadku dziecka z autyzmem, konieczne jest jak najwcześniejsze nastawienie na rozwój możliwości komunikacyjnych. Takie oddziaływania należy podjąć tak szybko, jak jest to możliwe.

Zaburzenie spektrum autyzmu

Autyzm zaliczony został w klasyfikacji ICD-10 do kategorii zaburzeń rozwoju psychicznego (F80–F89), która charakteryzuje się wspólnymi cechami:

- początek w niemowlęctwie lub wczesnym dzieciństwie,
- zaburzenie lub opóźnienie rozwoju tych funkcji, które są ściśle powiązane z procesem biologicznego dojrzewania ośrodkowego układu nerwowego,
- przebieg ciągły bez okresów remisji i nawrotów, co charakteryzuje wiele innych zaburzeń psychicznych (*Klasyfikacja zaburzeń*..., 1998).

Całościowe zaburzenia rozwoju (F.84) według ICD-10 to grupa zaburzeń charakteryzujących się nieprawidłowościami w funkcjonowaniu społecznym, w kontaktach międzyludzkich, rozwoju mowy i komunikacji, a także w obszarze aktywności i zabawy (zachowania stereotypowe, rutynowe oraz stymulacyjne). Nieprawidłowości te dotyczą zachowań danej osoby w każdej sytuacji, choć mogą się one różnić u poszczególnych dzieci stopniem ich natężenia. Rozwój dziecka najczęściej od początku jest nieprawidłowy, jednak ilość i kolejność pojawiających się charakterystycznych dla tej grupy zaburzeń jest różny. Według kryteriów nieprawidłowości pojawiają się najczęściej do trzeciego roku życia dziecka, choć w niektórych przypadkach nawet do piątego. Do grupy tej, według tej klasyfikacji, zaliczonych jest kilka zaburzeń: autyzm dziecięcy (F84.0), autyzm atypowy (F84.1), zespół Retta (F84.2), inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F84.3), zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (F84.4), zespół Aspergera (F84.5), inne całościowe zaburzenia rozwojowe (F84.8) i całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone (F84.9) (*Klasyfikacja zaburzeń*..., 1998).

Spektrum całościowych zaburzeń rozwoju w ICD-10 obejmuje podobne grupy zaburzeń i obszary w kryteriach diagnostycznych jak DSM-IV (Wciórka, 2008).

W najnowszej klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (APA) DSM-5 nastąpiła redefinicja omawianego zaburzenia. Definicja ta jest inna niż stosowana we wcześniejszym wydaniu klasyfikacji DSM-IV. Z grupy tej przede wszystkim zostały usunięte zespół Aspergera oraz całościowe zaburzenia rozwoju bliżej nieokreślone (PDD-NOS), a także zaburzenie, które odmienne jest pod względem objawów, przebiegu i etiologii – zespół Retta (American Psychiatric Association, 2013). W klasyfikacji tej użyto pojęcia „zaburzenie spektrum autyzmu", gdzie ujęte są dwa obszary, w których pojawiają się zaburzenia:

- komunikacja społeczna, który to obszar obejmuje zaburzenia w rozwoju mowy, komunikacji werbalnej i pozawerbalnej, ograniczone możliwości nawiązywania i podtrzymywania interakcji społecznych;
- ograniczone powtarzalne wzorce, które podobnie jak w poprzedniej klasyfikacji dotyczą powtarzających się wzorców zachowań, które utrudniają osobie funkcjonowanie, niefunkcjonalne zachowania, ograniczone zainteresowania, a także –nadmierne przywiązanie do rutyny.

Klasyfikacja dopuszcza diagnozowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu z towarzyszącą niepełnosprawnością intelektualną lub bez niej, z towarzyszącym upośledzeniem języka lub bez niego, z innymi zaburzeniami psychicznymi, neurorozwojowymi, z zaburzeniami genetycznymi i katatonią (Wojciechowska, 2014).

Komunikacja... kiedy się zaczyna?

Od pierwszych chwil życia mały człowiek uczy się otaczającego go świata, a jego rodzice uczą się rozumieć nowonarodzonego potomka. Od tych najwcześniejszych momentów obie strony próbują wzajemnie na siebie wpływać. Dziecko od samego początku w różny sposób komunikuje swoje potrzeby, a rolą rodzica są właściwe odczytywanie tych sygnałów i prawidłowa reakcja na nie. Warto się zastanowić, czy jest to już komunikacja.

Jak zauważa H.R. Schaffer (2006), wczesne odbieranie sygnałów wysyłanych przez niemowlę do rodziców nie można rozpatrywać jeszcze w kontekście komunikacji, gdyż – zdaniem autora – należy ją rozpatrywać jako taką, która zawiera najczęściej intencję jej uczestników. Takie podejście do definiowania „komunikacji" przedstawiają między innymi A. Awdiejew i G. Habrajska, którzy uważają, że komunikacja jest częściowo uświadomionym kontaktem międzyludzkim, którego celem jest takie skoordynowanie wspólnych działań, aby członkowie danej społeczności mieli możliwość stworzenia jak najlepszych warunków do przetrwania (Awdiejew, Hebrajska, 2010). Podobne podejście prezentuje J. Stewart, który wskazuje, że komunikacja jest zawsze interakcją, na którą wpływają z jednej strony reakcje osoby w nią zaangażowanej, jak również emocje, poglądy, przekonania czy oczekiwania osoby, która komunikuje. Zarówno jedna, jak i druga strona komunikacji są jej świadome, mają one cele, które w niej realizują, a także są świadome całego aktu komunikowania. Komunikacja interpersonalna jest więc transakcyjna (Stewart, 2005, s. 36–58).

Noworodek przychodzi na świat przygotowany do zwracania uwagi na ludzką mowę, szczególnie na głos, mowę matki. Jak zwracają uwagę na ten fakt badacze, potrzebne do tej umiejętności są z jednej strony predyspozycje mózgu i odpowiednio ukształtowane, działające jego struktury, z drugiej

zaś uwarunkowania społeczne i możliwość uczenia się (Kielar-Turska, 2012). Wczesne zachowania rodziców kierowane do małego dziecka nie są jeszcze przez nie rozumiane. Dziecko z czasem uczy się, że jego zachowania wywołują określoną reakcję u najbliższych mu osób, poznaje znaczenie swoich działań. W pierwszych tygodniach życia jednak ma możliwość, jak wskazują badania, dostrzegania różnic między jednostkami fonetycznymi występującymi w różnych językach świata. Dlatego też dźwięki, jakie generują we wczesnym okresie, nazywane w logopedii głużeniem, we wszystkich kulturach mają charakter uniwersalny (zob. Kuszak, 2013), dopiero później pod wpływem doświadczenia społecznego zmieniają się i są charakterystyczne dla danej kultury językowej. Można więc zauważyć, że środowisko społeczne ma istotne znaczenie dla rozwoju języka i komunikacji, na co wskazywał wyraźnie L.S. Wygotski. Podkreślał, że odpowiedzi dorosłych na działania i dźwięki wydawane przez dziecko rozwijają u nich intencję do komunikowania się, a także są źródłem poszukiwania nowych sposobów porozumiewania się (Wygotski, 1989).

W pierwszych miesiącach życia w kontakcie między niemowlęciem a dorosłym zachodzi wymiana na poziomie niewerbalnego dialogu, który bywa określany jako „protokonwersacja" (zob. Schaffer, 2006). Kontakt z dorosłymi zachęca niemowlę do eksperymentowania z własnym głosem i narządami artykulacyjnymi, co skutkuje powtarzaniem różnych dźwięków, które słyszy w otoczeniu – dziecko zaczyna gaworzyć. Wzmacnianie tej umiejętności przez najbliższych powoduje, że ilość wydawanych dźwięków wzrasta. Dzieje się to głównie dzięki zachęcaniu dziecka do naśladowania (Kuszak, 2013, s. 28). W następnym okresie – w późnym niemowlęctwie, jak podkreśla H.R. Schaffer – dziecko zaczyna używać swoich działań w sposób planowany i przemyślany. Wczesne interakcje zmierzają ku coraz większej intencjonalności i symetrii ról. Z czasem wzrasta u dziecka również zakres spostrzegania, a także pojemność uwagi. Niemowlę w interakcji nie ogranicza się jedynie do kontaktu twarzą w twarz, ale obejmuje wzrokiem także przedmioty.

> W miarę jak dziecko staje się coraz bardziej zdolne do tworzenia symbolicznych reprezentacji, dokonuje się przejście od komunikacji niewerbalnej do dominacji werbalnych sposobów porozumiewania się (Kuszak, 2013, s. 122).

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak wskazują liczne badania, objawy nieprawidłowego rozwoju najwcześniej obserwowane są w obszarze rozwoju społecznego. Nieprawidłowości te często są dyskretne, jednak powodują, że obserwuje się zaburzenia głównie w zakresie budowania interakcji. Badania wskazują, że już u kilkumiesięcznych dzieci obserwuje się zachowania, które często określane są jako preautystyczne. Do wczesnych objawów u niemowląt zalicza się między innymi: wczesny brak w zakresie społecznych interakcji, takich jak uśmiech, wokalizacje, protokonwersacja (choć są badacze, którzy część z tych zachowań obserwowali u dzieci ze spektrum autyzmu do dziewiątego miesiąca życia, a później nie były już one zauważalne, Dawson i in., 2000, s. 299–313), rzadkie nawiązywanie kontaktu wzrokowego oraz brak zabawy z naśladowaniem (Cangialose, Allen, 2014). U dzieci poniżej szóstego miesiąca życia obserwacje badaczy wskazują, że umiejętność nawiązywania kontaktu wzrokowego nie jest jednoznaczna i wiele dzieci, które w późniejszym okresie tej umiejętności nie mają, w wieku około sześciu miesięcy nawiązywały kontakt wzrokowy z rodzicami. Jak wskazują badania, umiejętność ta nie może być czynnikiem, który pozytywnie rokuje dla rozwoju mowy. Czynnik ten bowiem w przypadku dzieci prawidłowo rozwijających się jest jednym z istotnych dla rozwoju mowy u dzieci (Young i in., 2009, s. 798–814).

Można więc powiedzieć, że pierwsze miesiące życia (do szóstego miesiąca) w rozwoju dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są niezmiernie trudne do oceny, a wyniki badań wskazują, że wiele spośród elementów, które obserwuje się u dzieci z prawidłowym rozwojem, pojawia się także u dzieci z grupy ryzyka spektrum autyzmu. Mogłoby to wskazywać, że dzieci w

tym okresie wysyłają do swoich rodziców prawidłowe sygnały, a rodzice obserwują prawidłowe zachowania z obszaru wczesnego rozwoju społecznego dziecka. W drugiej połowie pierwszego roku życia pojawiają się już jednak niepokojące sygnały, prowadzące do trudności w budowaniu interakcji z małym dzieckiem, związane głównie z brakiem protokonwersacji, która ma istotne znaczenie dla budowania interakcji i komunikacji pomiędzy dzieckiem a jego opiekunami.

Wspólna uwaga

Dla prawidłowego przebiegu interakcji i budowania porozumienia między jej uczestnikami potrzebne jest wspólne pole uwagi. Podzielanie tematu zaczyna mieć miejsce w drugiej połowie pierwszego roku życia, a wpływają na nie wzrost umiejętności manipulacji i zainteresowanie przedmiotami. Jednak pojemność uwagi małego dziecka jest na tyle mała, że około szóstego miesiąca życia może ono skupić się albo na przedmiocie, albo na osobie, nie jest natomiast w stanie skoncentrować uwagi na obu elementach naraz. Jak wskazują badania, przed ukończeniem dziesiątego miesiąca życia dzieci rzadko podążają za spojrzeniem matki. Taka sytuacja najczęściej utrzymuje się do końca pierwszego roku życia, kiedy kierunek spojrzenia innej osoby nie jest znaczącym sygnałem dla dziecka, jednak następuje podzielanie tematu – najczęściej to dziecko wyznacza kierunek, patrząc na zabawki, a osoba dorosła uwspólnia temat poprzez wskazywanie na przedmiot, nazywanie go, opowiadanie o nim (Schaffer, 2006). Takie dzielenie uwagi[2] prowadzi najczęściej do dalszej interakcji.

Około dwunastego miesiąca życia niemowlę zaczyna podążać wzrokiem za spojrzeniem matki, by widzieć to, co ona, zwraca także uwagę na emocje i reaguje strachem w sytuacji, kiedy matka jest przestraszona, a kiedy matka czuje się pewnie, i ono nie przejawia lęku (Maurer, Maurer, 1994).

U dzieci z autyzmem na tym etapie rozwoju zauważa się już często istotne różnice w rozwoju społecznym. Jak zauważają A. Cangialose i P.J. Allen (2014), u dzieci ze spektrum autyzmu w wieku pomiędzy dwunastym a czternastym miesiącem nie zauważa się uwspólniania uwagi. Z badań wynika, że dzieci w tym wieku nie dzieliły się uwagą, nie poszukiwały jej u swoich rodziców, a także nie dzieliły się z nimi zainteresowaniem jakimś obiektem, zjawiskiem. Autorzy badania wskazują także, że w

późniejszym okresie, to jest pomiędzy piętnastym a szesnastym miesiącem, dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie przynosiły rodzicom przedmiotów, aby się nimi pochwalić. Zaobserwowano również, że we wczesnym okresie rozwoju u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie pojawiały się takie zachowania, jak współdzielenie radości czy wskazywanie na obiekty.

Rozwój umiejętności dzielenia uwagi pozwala na dalszy postęp w zakresie nabywania umiejętności społecznych przez dziecko. Z czasem, mniej więcej pod koniec pierwszego roku życia, osiąga ono możliwość skoordynowania pewnych działań w postrzeganiu i nie musi już patrzeć albo na przedmiot, albo na osobę. Pozwala to na rozwój intencjonalności u dziecka, który obserwuje się w zmianie podejmowanych przez nie działań. W aktywności dziecka i rodziców pojawiają się takie zabawy, jak „a kuku" czy „masz – daj", które sprzyjają wzbogacaniu umiejętności społecznych, ale także uczą je wspólnego zaangażowania, naprzemienności i kolejności powtarzanych ról (Schaffer, 2006).

Takich zabaw zazwyczaj nie odnotowuje się u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, co wiąże się z wcześniej już podkreślanym problemem z dzieleniem uwagi. Często jest to jeden z pierwszych, obok braku postępów w rozwoju mowy, niepokojących sygnałów obserwowanych u małego dziecka.

Komunikacja niewerbalna

Kolejnymi istotnymi obszarami w rozwoju komunikacji są rozumienie komunikacji pozawerbalnej oraz używanie gestów do porozumiewania się. Wśród komunikatów pozawerbalnych wymienia się takie, jak: gesty, mimika, pantomimika, postawa ciała, posługiwanie się przestrzenią, wygląd zewnętrzny, sygnały głosowe, wykorzystywanie czasu i miejsca komunikowania się (Czaplewska, 2012, s. 65).

Aby w kontakcie z drugim człowiekiem wykorzystywać komunikację niewerbalną, konieczne jest zrozumienie zarówno własnych intencji, jak i odbiorcy komunikatu oraz umiejętność interpretowania przekazu komunikatu (Czaplewska, 2012).

Rozwój umiejętności posługiwania się komunikacją pozawerbalną i jej rozumienia w rozwoju dziecka związany jest na początku z gestykulowaniem. Już około pierwszego roku życia zaczyna ono używać gestów, z których najwcześniejszym jest wskazywanie. Jak wskazuje H.R. Schaffer, mały człowiek początkowo wskazuje tylko „dla siebie", nie zwracając uwagi, czy osoba w najbliższym otoczeniu podąża wzrokiem za jego gestem, dopiero z czasem pojawia się taka umiejętność. W drugim roku życia, obok rozwoju mowy werbalnej, dokonuje się postęp w zakresie umiejętności gestykulowania. Dziecko zaczyna używać wielu niewerbalnych komunikatów w celu przekazania drugiej osobie różnych treści, „nazwania" niewerbalnie przedmiotów czy zjawisk (Schaffer, 2006).

Niemowlę z autyzmem nie podąża wzrokiem za wskazującym palcem rodzica, nawet jeśli próbuje on fizycznie podpowiedzieć mu kierunek spojrzenia. Dziecko w konsekwencji może spoglądać w tym samym kierunku, jednak bez widocznych emocji i ekspresji (Skórczyńska, 2009, s. 46).

Faza prewerbalna często przebiega nietypowo. Niemowlę nie przejawia zachowań charakterystycznych dla tego okresu u

zdrowego dziecka ani też nie reaguje na docierające do niego sygnały, nie rozpoznaje komunikatów przekazywanych mu przy użyciu gestów czy mimiki. Komunikatem może za to stać się zachowanie, które rzadko bywa akceptowane i rozumiane przez najbliższe otoczenie, na przykład autoagresja, agresja czy krzyk (Markiewicz, 2004, s. 110).

W badaniach J. Maljaars i współpracowników także wskazano, że dzieci w wieku dwóch–pięciu lat zdecydowanie rzadziej używały gestów do komunikowania się i kompensowania braku mowy (Maljaars i in., 2011, s. 601–614).

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w rozwoju pojawia się często instrumentalne nawiązywanie kontaktu z drugim człowiekiem, co może przybierać formę kierowania dłoni dorosłego w stronę przedmiotów, które dziecko chce otrzymać lub po które chce sięgnąć. Nie pojawia się wskazywanie palcem. Instrumentalność w kontakcie z drugim człowiekiem nie może być uznawana za prawidłową interakcję. Jest to jedynie komunikacja powierzchniowa. Prawidłowa interakcja daje człowiekowi coś więcej. Intencjonalne porozumiewanie się umożliwia nadawanie znaczeń (Frith, 2008, s. 136). B. Winczura (2009) zwraca uwagę na instrumentalność w zachowaniu dziecka jako bardzo wczesny przejaw zaburzeń w rozwoju teorii umysłu.

Komunikacja alternatywna w rozwoju małego dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Komunikacja w życiu każdego człowieka jest najważniejszym obszarem funkcjonowania. Jest ona podstawą budowania prawidłowych relacji między małym dzieckiem a jego rodzicami, daje poczucie bezpieczeństwa, jest podstawą zrozumienia przez najbliższych, w końcu jest fundamentem rozwoju społecznego i daje możliwość uczestniczenia w życiu społecznym.

Jak już zostało wskazane w poprzednich częściach, rozwój interakcji i komunikacji u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest zaburzony, co możliwe jest do zaobserwowania już u dzieci w pierwszym roku życia. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu najczęściej stawiana jest w późniejszym okresie życia (najczęściej około trzeciego roku życia, choć bywa, że i później – jak wskazuje E. Pisula (2005), podając, że wiek ten to nawet około pięciu–sześciu lat).

Podjęcie więc wczesnych oddziaływań nastawionych na komunikację z dzieckiem z omawianym problemem w rozwoju przypadać będzie na różny okres jego życia, ponieważ najczęściej podczas procesu diagnozy, związanych z nią negatywnych emocji, a następnie jej zaakceptowania nie są podejmowane jeszcze konstruktywne działania mające na celu skierowanie terapii w stronę rozwoju komunikacji, szczególnie pozawerbalnej w formie komunikacji alternatywnej.

Wielu rodzicom małych dzieci z zaburzonym rozwojem komunikacja alternatywna kojarzy się z zaniechaniem ćwiczeń związanych z rozwojem mowy bądź wręcz zastąpieniem jej porozumiewaniem się za pomocą symbolu bądź gestu. Jak jednak wskazują badania, komunikacja alternatywna może być środkiem

wspomagającym opóźniony rozwój mowy i nie spowoduje ona, że dziecko nie będzie dalej rozwijało mowy, a wręcz przeciwnie – część dzieci, która podejmuje naukę systemów alternatywnej komunikacji, wzbogaca słownictwo bądź w ogóle zaczyna mówić (von Tetzchner, Martinsen, 2002).

Brak porozumienia dziecka z otoczeniem może powodować skrajne zachowania, takie jak agresja czy autoagresja, stąd też istotne jest, aby we wczesnym oddziaływaniu terapeutycznym jak najszybciej podejmować próby uczenia go komunikowania się przy użyciu metod alternatywnych.

Proces uczenia małego dziecka komunikacji alternatywnej musi przebiegać w sposób zorganizowany i zaplanowany. Najważniejszym elementem jest diagnoza funkcjonowania dziecka, ocena jego możliwości postrzegania, działania poszczególnych zmysłów i integrowania informacji zmysłowych, które do niego docierają. Następnie należy zaplanować działania tak, aby przestrzegać norm rozwojowych oraz stopnia gotowości dziecka do realizacji danych działań.

Etapy, których należy przestrzegać, są następujące:

1. Wzbudzenie motywacji u dziecka do podejmowania kontaktu, a dalej współpracy z osobą dorosłą (wzmacnianie wszelkich prób podejmowania kontaktu dziecka z dorosłym, proponowanie zabaw z przedmiotami, które dziecko szczególnie lubi i akceptuje, aranżowanie sytuacji, które motywują dziecko do podejmowania kontaktu z dorosłym).
2. Nadawanie intencji komunikacyjnej dźwiękom, ruchom prezentowanym przez dziecko.
3. Organizowanie wspólnego pola uwagi, na przykład poprzez zainteresowanie dziecka przedmiotami.
4. Nauka funkcjonalnego wykorzystywania przedmiotów.
5. Podejmowanie prostych zabaw ruchowych z osobą dorosłą.
6. Wprowadzanie w proces nauczania nazw przedmiotów, które dziecko zna z własnych doświadczeń, i wskazywanie ich zastosowania.

7. Nauka przekazywania własnych potrzeb na poziomie „chcę”/ „nie chcę” – próba wprowadzenia gestów.
8. Zabawy naprzemienne (zob. Grycman, 2009; von Tetzchner, Martinsen, 2002; Wojciechowska, 2014).

Jak wskazano w powyższych punktach, etapy uczenia małego dziecka z autyzmem porozumiewania się z najbliższym otoczeniem są próbą odbudowania procesu komunikowania się jak u dziecka o prawidłowym rozwoju zgodnie z kolejnymi momentami pojawiającymi się w przebiegu rozwoju interakcji i procesu komunikacji.

Najważniejszym z etapów tej nauki małego dziecka z autyzmem jest budowanie jego motywacji do podejmowania kontaktów z najbliższymi osobami oraz uczenia się intencjonalności. W wychowaniu dziecka z zaburzonym rozwojem nierzadko zdarza się, że zapomina się o tym, iż każdy człowiek potrzebuje niezależności. W związku z tym sytuacje, w których dziecko z autyzmem będzie mogło dokonać wyboru pomiędzy na przykład dwoma przedmiotami bądź różnymi napojami itp., budują jego niezależność, a tym samym nadają znaczenia jego zachowaniom. Mały człowiek ma możliwość doświadczenia, że jego aktywność jest komunikatem dla najbliższych. Nie jest to sytuacja, którą dziecko jest w stanie zrozumieć od razu, jednak regularne powtarzanie tego zabiegu z czasem powoduje, że dziecko świadomie dokonuje wyborów.

Kolejne etapy przedstawione powyżej są małymi krokami w kierunku intencjonalności dziecka, następnie zwiększenia jego kompetencji społecznych, aż w końcu niezależności.

Kiedy dziecko opanuje elementy niezbędne do uczenia się zorganizowanego systemu komunikacji alternatywnej, można podjąć dalsze działania.

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ze względu na brak bądź bardzo ograniczone umiejętności naśladowania łatwiejsze wydaje się uczenie komunikacji poprzez symbole aniżeli poprzez gesty. Ważnym etapem w oddziaływaniach terapeutycznych jest więc uczenie umiejętności naśladowania.

Zanim jednak do komunikacji dziecka zostaną wprowadzone symbole abstrakcyjne, należy zastosować komunikację poprzez przedmiot, a następnie fotografie. W oddziaływaniach terapeutycznych na małe dziecko z autyzmem często komunikacja poprzez konkretny przedmiot będzie tą, która będzie wykorzystywana w pierwszych latach jego życia. Dopóki dziecko nie będzie w stanie komunikować się przy użyciu przedmiotów z najbliższego otoczenia oraz prostych gestów, nie ma możliwości budowania komunikacji poprzez abstrakcyjne symbole. Równolegle z nadawaniem znaczeń zachowaniom dziecka wzrastać powinien także obszar jego możliwości rozumienia mowy.

Podsumowanie

Podsumowując, należy podkreślić, że nie ma wieku, który ograniczałby czas, kiedy można podjąć uczenie komunikacji alternatywnej dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, bo – tak jak wskazują analizy rozwoju małego dziecka – młody człowiek próbuje komunikować się z otoczeniem już w pierwszych miesiącach swojego życia. Skoro więc niemowlę usiłuje wysyłać sygnały do swoich rodziców i reagować na te wysyłane przez najbliższych, to również wczesne oddziaływania terapeutyczne w przypadku dziecka z autyzmem powinny być skierowane na jak najszybsze odbudowanie tego procesu i umożliwienie mu odnalezienia systemu porozumiewania się z otoczeniem.

Bibliografia

American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed*., American Psychiatric Publishing, Arlington, VA.

Awdiejew A., Hebrajska G. (2010), *Komponowanie sensu w procesie odbioru komunikatów*, Primum Verbum, Łodź.

Cangialose A., Allen P.J. (2014), *Screening for autism spectrum disorders in infants before 18 months of age*, "Pediatric Nursing", 40(1), 33-37.

Czaplewska E. (2012), *Rozumienie pragmatycznych aspektów wypowiedzi przez dzieci ze specyficznym zaburzeniem językowym SLI*, Harmonia Universalis, Gdańsk.

Dawson G., Osterling J., Meltzoff A., Kuhl P. (2000), *Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age*, "Journal of Applied Developmental Psychology", 21(3), 299–313.

Frith U. (2008), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, tłum. M. Hernik, G. Krajewski, GWP, Gdańsk.

Grycman M. (2009), *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci niemówiących wraz z propozycjami strategii terapeutycznych*, Wyd. Kurii Prowincjalnej Zakonu Pijarów, Kraków.

Kaczmarek B.B. (red.) (2014), *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Impuls, Kraków.

Kielar-Turska M. (2012), *Rozwój sprawności językowych i komunikacyjnych* [w:] E. Czaplewska, S. Milewski (red.), *Diagnoza logopedyczna. Podręcznik akademicki*, GWP, Sopot.

Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne (1998), Uniwersyteckie Wyd. Medyczne „Vesalius" – Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków – Warszawa.

Kuszak K. (2013), *Łamanie szyfru językowego – protodialog i holofraza* [w:] H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski, K. Kuszak (red.), *Świat małego dziecka,* t. 2, Wyd. UAM, Poznań.

Maljaars J., Noens I., Jansen R., Scholte E., van Berckelaer-Onnes I. (2011), *Intentional communication in nonverbal and verbal low-functioning children with autism*, "Journal of Communication Disorders", 44(6), 601–614.

Markiewicz K. (2004), *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin.
Maurer D., Maurer C. (1994), *Świat noworodka*, tłum. E. Kołodziej-Józefowicz, P. Józefowicz, WN PWN, Warszawa.

Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*, GWP, Gdańsk.

Schaffer H.R. (2006), *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*, tłum. M. Białecka-Pikul, K. Sikora, Wyd. UJ, Kraków.
Skórczyńska M. (2009), *Wczesne diagnozowanie autyzmu – perspektywy i dylematy* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.
Stewart J. (2005), *Komunikacja interpersonalna. Kontakt między osobami* [w:] J. Stewart (red.), *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej,* tłum. J. Suchecki i in., WN PWN, Warszawa.

Tetzchner S. von, Martinsen H. (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, tłum. A. Loebl-Wysocka, J. Gałka-Jadziewicz, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.

Wciórka J. (red.) (2008), *Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR*, tłum. Z. Pelc, J. Wciórka, Elsevier, Wrocław.
Winczura B. (red.) (2009), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.
Wojciechowska A. (2014), *System Makaton w komunikacji osób z autyzmem* [w] B.B. Kaczmarek (red.), *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Impuls, Kraków.
Wygotski L.S. (1989), *Myślenie i mowa*, tłum. E. Flesznerowa, J. Fleszner, PWN, Warszawa.

Young G.S., Merin N., Rogers S.J., Ozonoff S. (2009), *Gaze behavior and affect at 6 months: Predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at risk for autism*, "Developmental Science", 12(5), 798–814.

---

1 Aneta Wojciechowska – dr n. hum., adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej UAM w Poznaniu, zainteresowania naukowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, diagnoza małego dziecka, zaburzenia rozwoju mowy.

2 H.R. Schaffer używa na określenie wspólnej uwagi pojęcia *visual coorientation* (koorientacja wzrokowa).

Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego zrozumienia i komunikacji osób z ASD

Bogusława Beata Kaczmarek[1]
Program Rozwoju Komunikacji Makaton
Poznań

Myślę obrazami. Słowa są dla mnie jak drugi język. Tłumaczę zarówno mówione, jak i pisane słowa na kolorowe filmy, uzupełnione w dźwięk, który działał jak taśma magnetofonowa w mojej głowie. Gdy ktoś do mnie mówi, jego słowa są natychmiast przetłumaczone na obraz...

(Grandin, 1995, s. 20)[2]

Autyzm[3] to złożone neurorozwojowe spektrum zaburzeń, które charakteryzują szczególne i podobne wzorce zachowania, różniące się rodzajem i nasileniem u poszczególnych osób. Obraz kliniczny nie jest jednakowy u wszystkich osób. U jednych występują

bardziej złożone objawy, a u innych łagodniejsze; niektóre osoby funkcjonują na bardzo wysokim poziomie rozwoju społecznego i umysłowego (w granicach normy), inne w granicach niepełnosprawności intelektualnej. Obie grupy mieszczą się w kategorii diagnostycznej **zaburzeń ze spektrum autyzmu**[4] (*autism spectrum disorders* – ASD)[5].

Złożoność i wielopłaszczyznowość objawów sprawia, że ASD nie jest jednorodnym spektrum mieszczącym się w precyzyjnie zdefiniowanych granicach. Zaburzenia należące do **autystycznej diady**[6] (społeczno-komunikacyjne, a także ograniczone, powtarzalne i mało elastyczne wzorce zachowania) w różnym czasie i w różny sposób zakłócają prawidłowe funkcjonowanie. Dodatkowo poza dwoma osiowymi obszarami zaburzeń mogą współwystępować problemy w rozwoju poznawczym, emocjonalnym, motorycznym oraz ze stanem zdrowia.

Język i komunikacja osób z ASD

Jednym z najbardziej zróżnicowanych obszarów pod względem rozwojowym u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) jest język i komunikacja. Według klasyfikacji DSM-5 u osób z ASD występują wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych, a także ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności (APA, 2013b).

Dzieci z ASD wykazują poważne opóźnienia językowe[7]. Badania (Lord, Shulman, DiLavore, 2004) wskazują, że około 20% dzieci nie używa pojedynczych słów (poniżej pięciu słów w ciągu całego dnia), u pozostałych rozwój językowy jest na bardzo wczesnym etapie rozwoju (zazwyczaj znacznie opóźniony) i przebiega wolniej. Dane szacunkowe określają, że od jednej trzeciej (Bryson, 1996) do nawet połowy (Lord, Paul, 1997) dzieci i dorosłych z ASD nie używa mowy funkcjonalnie (mowa jest echolaliczna lub wypowiadanych jest tylko kilka słów; National Research Council, 2001) i nie rozumie, czemu służą słowa (Romski i in., 2009)[8].

Trudności dotyczą tempa nabywania mowy, ale nietypowy może być także jej rozwój. M. Piszczek (2013) podaje, że niektóre dzieci z ASD najpierw wypowiadają pojedyncze słowa, a dopiero później wokalizują. Zakłócenia mogą dotyczyć również wielowyrazowych zbitek językowych. Wśród dzieci są takie, które szybciej opanowują wymowę i rozumieją znaczenie skomplikowanych wielosylabowych słów związanych z wybiórczymi zainteresowaniami, niż poprawne posługiwanie się prostymi jednosylabowymi słowami (Piszczek, 2013, s. 52).

Na podstawie zebranych danych[9], pochodzących z badań małych dzieci z podejrzeniem autyzmu oraz z wywiadów z rodzicami, Piszczek (2013, s. 51–52) określiła zakłócenia najczęściej występujące w zakresie mowy i komunikacji:

- tempo rozwoju mowy niektórych dzieci było opóźnione, innych mieściło się w granicach normy bądź było przyspieszone;
- u niektórych dzieci początki rozwoju mowy nie odbiegały od ogólnie przyjętych norm, ale pomiędzy pierwszym i drugim rokiem życia albo doszło do zahamowania jej rozwoju, albo wystąpił regres, polegający na znacznym uproszczeniu wypowiedzi (np. dziecko przestało porozumiewać się prostymi zdaniami bądź równoważnikami zdań i zaczęło stosować wypowiedzi jednowyrazowe lub wypowiadać tylko część wyrazów);
- u innych dzieci wystąpił całkowity lub częściowy mutyzm (chociaż nawet te, o których sądzono, że są całkowicie mutystyczne, w sytuacjach dużego napięcia emocjonalnego potrafiły wypowiedzieć skomplikowane słowo, a potem już nigdy go nie powtórzyły);
- inne opanowały mowę w sposób całościowy (gestaltowski) i większość ich wypowiedzi ograniczała się do echolalii bezpośrednich bądź odroczonych;
- początek rozwoju mowy niektórych dzieci pozornie był zbliżony do normalnego wzorca nabywania języka, a wypowiedzi echolaliczne, neologizmy, odwracanie zaimków, zła kontrola prozodii itp. pojawiły się dopiero po pewnym czasie.

Na płaszczyźnie komunikacji zaburzenia są obecne w wielu językowych i niewerbalnych obszarach, najbardziej podstawowymi są pragmatyka i semantyka. Chociaż zdolności językowe różnią się w obrębie całego spektrum (od całkowitego braku mowy do bardzo wyrafinowanego i erudycyjnego języka), znaczne zaburzenia w pragmatyce i semantyce są powszechne wśród osób z ASD. Komunikują się one przede wszystkim po to, aby wyrazić potrzeby, pragnienia i preferencje, a nie by przekazać szczere zainteresowanie innymi lub podzielić się doświadczeniami, emocjami i uczuciami (Mirenda, Iacono, 2009).

Nawet wśród osób posiadających bardzo wysublimowany oraz złożony język komplementy, słowa empatii, wyrażanie radości ze szczęścia innych są bardzo rzadkie. Komunikacja ekspresyjna wydaje się szczera, bezpośrednia i konkretna. Podczas dyskusji osobom z autyzmem często nie udaje się przygotować rozmówców na konwersacyjną wymianę, nowe tematy lub osobiste skojarzenia. Wydaje się, jakby osoby z ASD zakładały, że inni są świadomi ich doświadczeń, poglądów, postaw i myśli (Mirenda, Iacono, 2009).

Rozważając zakres problemów społeczno-komunikacyjnych występujących u osób z ASD, należy również wziąć pod uwagę to, że osiowe zaburzenia, w tym rozwój języka, zmieniają się w czasie, mają swoją dynamikę narzucaną przez zmiany zachodzące w kolejnych etapach rozwojowych.

Nie wiadomo również, czy małe dzieci z ASD, które są opisywane jako „niemówiące", będą takimi przez całe swoje życie, czy też interwencje skierowane na rozwój ich mowy i umiejętności językowych spowodują poprawę. Nie jest także jasne, które dzieci mają największe szanse (możliwości), aby osiągnąć dobre wyniki w tym zakresie. Wobec braku dokładnych danych niemówiące osoby z ASD nie powinny być postrzegane jako „statyczne w rozwoju", wskazują one jedynie na możliwość występowania tej cechy, która może się zmienić w czasie wskutek osiągnięcia dojrzałości, pod wpływem interwencji lub ich obu (Lord, Risi, Pickles, 2004).

Społeczno-komunikacyjne aspekty rozwoju języka osób z ASD

Naukowcy zgodnie potwierdzają fakt występowania u osób z ASD szczególnych trudności w społeczno-komunikacyjnych aspektach rozwoju języka (Lord, Risi, 2000; Wetherby, Prizant, Hutchinson, 1998). Zaburzenia występujące w tych obszarach zauważalne są już na bardzo wczesnym etapie rozwoju. Mimo że zakres i stopień ich nasilenia jest bardzo zróżnicowany, to u większości osób dotyczy głównie:

> [...] trudności ze zrozumieniem, na czym polega i jaką funkcję pełni komunikacja społeczna. Problemy dotyczą również adekwatnego wykorzystania komunikowania się w celu regulowania relacji z innymi ludźmi (Pisula, 2012, s. 40).

Istnieje kilka hipotez dotyczących tego, dlaczego u dzieci z ASD występują trudności w interakcjach społeczno-komunikacyjnych. Jedną z nich jest założenie, że komunikacja do społecznych interakcji wymaga chęci współdziałania z innymi i uzyskiwania nowych informacji. J.W. Astington i J.A. Baird (2005) uważają, że u dzieci z ASD właśnie pragnienie może być zablokowane w wyniku deficytu w teorii umysłu, która odnosi się do zdolności rozumienia, że inni mają odmienne poglądy. H. Tager-Flusberg (1996), a także P. Mundy i J. Stella (2000) sugerują, że deficyty w nabywaniu teorii umysłu uniemożliwiają dzieciom z ASD „bycie wewnętrznie zmotywowanymi" do inicjowania aktów komunikacji dla interakcji społecznych, które wymagają pragnienia rozumienia myśli i idei innych.

W.L. Stone, O.Y. Ousley, P.J. Yoder, K.L. Hogan i S.L. Hepburn (1997) zakładają, że interakcja społeczna jest mniej obecna u dzieci z ASD niż u typowo rozwijających się dzieci, ponieważ traktują one wymianę uwagi z dorosłymi jako mniej nagradzaną.

W rezultacie rzadziej uczestniczą w komentowaniu, ponieważ jego wyniki mają charakter społeczny. Natomiast zgodnie z wynikami otrzymanymi przez W.L. Stone (Stone i in., 1997) dwu–trzyletnie dzieci z ASD wykazują względnie dobre posługiwanie się komunikacją dla potrzeb w porównaniu z porozumiewaniem się w celu przyciągnięcia i utrzymania uwagi innych. Dzieci z ASD w badaniu W.L. Stone (Stone i in., 1997) komunikowały się rzadziej niż dopasowana językowo i wiekowo grupa kontrolna dzieci w zorganizowanej aktywności, której celem były uzyskanie czegoś, żądanie lub komentowanie. Kiedy dzieci z ASD komunikowały się, częściej żądały obiektów lub działań. Było mniej prawdopodobne, że będą wypowiadały się na temat obiektu lub aktywności.

K.A. Quill (1997) przedstawiła inną hipotezę. Zauważyła, że zarówno żądanie, jak i odmawianie (np. komunikowanie potrzeb i pragnień) wiążą się z konkretną podpowiedzią kontekstową. Argumentowała to tym, że obecność wizualnej przypomnianej wskazówki, takiej jak preferowany obiekt, służy jako podpowiedź dla żądającego zachowania. Natomiast konteksty społeczne zazwyczaj nie dostarczają takich konkretnych, wizualnych podpowiedzi. W rezultacie zaburzenie zachowania społecznego może być po części skutkiem niezdolności osób z ASD do rozumienia istotnych informacji w przypadku braku wizualnych wskazówek.

Bez wątpienia sfery interakcji i komunikacji społecznej są ze sobą nierozerwalnie związane i obie w oczywisty sposób wywierają bardzo znaczący wpływ na życie codzienne osób z autyzmem. Oba obszary należy zatem wziąć pod uwagę, wprowadzając strategie usprawniania. Należy również uwzględnić potencjał dzieci. Koncentrowanie się wyłącznie na zaburzeniach może doprowadzić do szeregu błędnych przekonań, a w konsekwencji ustalenia błędnych podstaw do prowadzenia terapii. Usprawnienie powinno opierać się zarówno na **diagnozie negatywnej**, jak i **pozytywnej**.

Wspomagające i alternatywne sposoby komunikacji a ASD

Wspomagające i alternatywne sposoby komunikacji (*augmentative and alternative communication* – AAC)[10] stosowane w terapii osób z ASD obejmują zarówno formy wspomagane (*aided*), jak i niewspomagane (*unaided*)[11]. Przez wiele lat interwencja AAC wobec tej grupy osób koncentrowała się głównie na wykorzystaniu strategii komunikacji niewspomaganej, szczególnie znaków manualnych, do czasu, gdy we wczesnych latach osiemdziesiątych badania naukowe wykazały, że umiejętności wizualno-przestrzenne są mocną stroną stylu uczenia się większości osób z ASD, zwrócono również uwagę na potencjalne korzyści wizualno-przestrzennych symboli graficznych ze względu na ich nieprzemijający charakter (Mirenda, 2003).

Jednym z najwcześniej opublikowanych badań jest raport G. Lancioniego (1983), który dostarczył empirycznych dowodów na możliwość wykorzystania symboli obrazkowych do ułatwienia rozumienia osób z ASD. Od tego czasu zaczęto zwracać coraz większą uwagę na stosowanie strategii komunikacji wspomaganej z użyciem zestawów obrazkowych, systemów symboli obrazkowych i innych graficznych reprezentacji (Mirenda, 2003) oraz dostarczać coraz więcej dowodów na skuteczność systemów obrazkowych stosowanych w terapii osób z ASD (Mirenda, Iacono, 1988; Mirenda, Santogrossi, 1985; Reichle, Brown, 1986). W kolejnych latach używanie wspomaganych form AAC stało się powszechne i w dużym stopniu zastąpiło znaki manualne, stanowiące do tej pory dominujące podejście w stosowaniu AAC w kontaktach z osobami z ASD.

Wraz z rozpoczęciem używania AAC w terapii osób z ASD rozpoczęła się debata, która koncentrowała się na cechach takich osób w relacji do rodzaju modalności AAC. Zastanawiano się, jaki

rodzaj znaku jest najbardziej odpowiedni dla osób z ASD: komunikacja niewspomagana wykorzystująca znaki manualne czy podejście wspomagane, oparte na zestawach lub systemach graficznych (Mirenda, 2001; 2003).

Znaki manualne a znaki graficzne

Badacze rozważający argumenty za każdym z tych podejść oraz przeciw nim uznali, że za stosowaniem znaków manualnych przemawia przede wszystkim łatwiejsze ich odróżnianie przez dziecko niż symboli graficznych (Sundberg, Michael, 2001; Sundberg, Partington, 1998). Symbole graficzne wymagają warunkowego (ze względu na wielorakie bodźce) odróżniania, podczas gdy znaki manualne zależą tylko od bezwarunkowego (pojedynczego bodźca) odróżniania. M.L. Sundberg i J.W. Partington (1998) wykazali, że aby dziecko zażądało kubka z wykorzystaniem obrazkowej tablicy komunikacyjnej, konieczne są zarówno motywacja do otrzymania tego przedmiotu (pierwszy bodziec), jak i obecność jego symbolu (drugi bodziec). Podczas użycia znaków manualnych jedynym koniecznym bodźcem jest czynnik motywacyjny, ponieważ gest „kubka" nie pojawia się w przestrzennej formie i nie musi być prezentowany. Autorzy stwierdzili, że bezwarunkowe odróżnianie jest łatwiejsze do nabywania niż warunkowe, ponieważ wymaga tylko jednego bodźca i pojedynczej odpowiedzi (Wendt, Schlosser, Lloyd, 2005).

Podobne argumenty wysunęli Potter i Brown (1997), twierdząc, że znaki manualne są łatwiejsze do nabywania, ponieważ potrzebują tylko pojedynczej, a nie wieloskładnikowej motorycznej odpowiedzi (dziecko musi tylko wygenerować znak, zamiast rozpoznawać szeregi symboli graficznych, w których zakwalifikowane są znaki, zanim odnajdzie właściwy).

W opozycji do tych argumentów inni naukowcy opowiadają się za korzyścią stosowania symboli graficznych, które według nich nie stawiają tak dużych wymagań pamięci jak znaki manualne (Mirenda, 2003). Wskazują również na ograniczenia wiążące się ze znakami manualnymi, to jest konieczność ich rozumienia przez partnerów komunikacyjnych, aby można się było nimi posługiwać w rozmowie, oraz wymóg sprawności motorycznej, aby móc je

opanować. Badania wskazują również, że nauka znaków manualnych zależy nie tylko od możliwości motorycznych dziecka, lecz także od jego funkcjonowania w obszarach takich, jak: przetwarzanie symboliczne, umiejętności społeczne i działania wykonawcze (Seal, Bonvillian, 1997).

Z praktycznej perspektywy symbole graficzne (szczególnie wysoko ikoniczne) zdają się prezentować wiele potencjalnych korzyści, jakich nie mają znaki manualne czy abstrakcyjne:

- wymagają niższych umiejętności poznawczych i słabszej pamięci;
- mają bardzo małe wymagania w zakresie zdolności motorycznych;
- są bardziej zrozumiałe dla partnerów komunikacyjnych, którzy nie znają tych znaków, i łatwiejsze do podpowiadania.

Niemniej jednak symbole graficzne w stosunku do znaków manualnych posiadają również wady, na przykład szybkość komunikacji przy ich użyciu może być bardzo ograniczona, co utrudnia porozumiewanie się w tempie konwersacji. Rozmówca posługujący się mową komunikuje się z szybkością 150–250 wyrazów na minutę, tymczasem wybór symboli graficznych zazwyczaj dokonuje się z szybkością 2–8 wyrazów na minutę. Ponadto ograniczona może być również naprzemienność komunikacji, a relacje składniowe i semantyczne są trudne do przekazania w formie symboli graficznych (Wendt, Schlosser, Lloyd, 2005).

M. Konstantareas (1987) i C. Kiernan (1983) zauważyli, że spontaniczne (nieuzależnione od podpowiedzi) wykorzystanie symboli graficznych rzadko występuje. Częściej są one stosowane do realizacji pewnych celów niż do inicjowania kontaktów społecznych, ponadto używanie ich w nieznanych kontekstach jest szczególnie trudne.

Każda modalność prezentuje różne właściwości wobec różnych odbiorców i różnych środowisk. Coś, co może stanowić trudność dla jednych, może być ułatwieniem dla drugich. Znaki manualne mogą być wskazane dla osób z dobrymi umiejętnościami

motorycznymi i codziennym dostępem do partnerów komunikacyjnych, którzy płynnie posługują się gestami, podczas gdy symbole graficzne mogą być korzystne dla użytkowników, których mocną stroną jest styl uczenia się oparty na przetwarzaniu wzrokowym, a słabszą – koordynacja motoryczna i naśladowanie, a także takich, którym brakuje partnerów znających znaki manualne (Wendt, Schlosser, Lloyd, 2005).

Wielu autorów za uniwersalne i korzystne cechy znaków manualnych uważa ich przenośność oraz możliwość dostępu za ich pomocą do nieograniczonego słownictwa, znaków graficznych natomiast: ich nieulotną naturę oraz to, że są łatwo zrozumiałe dla większości partnerów komunikacyjnych.

Dla wielu użytkowników dobrym rozwiązaniem (jeśli ich preferencje i umiejętności na to pozwalają) jest wielomodalny system komunikacji, który obejmuje zarówno znaki manualne, znaki graficzne oraz elektroniczne urządzenia komunikacyjne, jak i indywidualną modalność użytkownika (tj. wokalizację, ekspresję twarzy itd.).

Wobec przytoczonych argumentów należy stwierdzić, że nie ma jednej specyficznej interwencji AAC dla wszystkich osób z ASD. Każda strategia może być dostosowana do indywidualnych potrzeb. Ze względu na szeroki zakres możliwości, jak również potrzeb oraz umiejętności i stylów uczenia się każdej z osób decyzje o odpowiedniej modalności czy strategii AAC nie mogą być dokonywane abstrakcyjnie – powinny być podejmowane dla **konkretnych osób, uczących się w określonych kontekstach społecznych w celu zaspokojenia konkretnych potrzeb** (Beukelman, Mirenda, 2005). Jeśli celem AAC jest

> [...] umożliwianie osobom efektywnego i skutecznego angażowania się w różne interakcje i uczestniczenia w czynnościach własnego wyboru (Beukelman, Mirenda, 2005, s. 8),

to ważne jest, aby interwencje AAC były maksymalnie zindywidualizowane. Zatem o wyborze rodzaju znaku rozstrzygają

indywidualne zainteresowania i potrzeby osoby z ASD oraz środowisko, w którym na co dzień funkcjonuje.

Korzyści z wprowadzania interwencji AAC dla osób z ASD

Obecnie korzyści z AAC służące podnoszeniu umiejętności receptywnego i ekspresywnego języka oraz kompetencji komunikacyjnej osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (*complex communications needs* – CCN)[12], w tym z ASD, są dobrze naukowo udokumentowane (np. Light i in., 1999; Light i in., 1998; Romski, Sevcik, 1996; Mirenda, 2003; 2005; Mirenda, Iacono, 2009). Ponadto badania – co również zostało bardzo dobrze udowodnione w literaturze (Bopp, Brown, Mirenda, 2004; Mirenda, 1997; 2001; 2003; 2005 itp.) – pokazują, że AAC może bardzo skutecznie redukować tak zwane trudne zachowania poprzez naukę funkcjonalnej komunikacji z wykorzystaniem AAC i wizualnych harmonogramów[13].

Badacze sugerują również, że AAC może zwiększać produkcję mowy u osób z CCN przez znaczne zmniejszenie związanych z nią motorycznych i poznawczych wymagań (Romski, Sevcik, 1996). Twierdzą też, że AAC może zmniejszyć presję wywieraną na te osoby w związku z mówieniem – to zmniejszenie stresu związanego z produkcją mowy może pośrednio ułatwić jej rozwój. Inni uważają, że to behawioralna teoria automatycznego wzmacniania może wyjaśniać, dlaczego wprowadzanie AAC powoduje postępy w zakresie mowy (Mirenda, 2003). Zgodnie z zasadą automatycznego wzmacniania, jeśli AAC i mowa są prezentowane w tym samym czasie (np. znak manualny wyrażający ciastko oraz etykieta słowa „ciastko”), a następnie wzmacniane (np. przez podanie ciastka), to częstotliwość używania środka AAC i etykiety słownej w przyszłości może wzrosnąć (Mirenda, Iacono, 2009).

Korzyści płynące z wprowadzania AAC do terapii osób z ASD dotyczą różnych obszarów, między innymi: stymulują rozwój

mózgu; wspierają funkcjonalną spontaniczną komunikację; ułatwiają dostęp do społecznych informacji; ułatwiają włączenie w życie domowe, szkolne i społeczności; ułatwiają większą niezależność w domu, szkole i społeczności; umożliwiają rozwijanie umiejętności czytania i pisania; dostarczają konkretnych reprezentacji dla abstrakcyjnych pojęć; ich stosowanie nie wymaga zaawansowanych umiejętności motorycznych; wygaszają potrzebę rozwijania nieprawidłowych zachowań komunikacyjnych (Cafiero, Meyer, 2008).

Skuteczność form AAC, szczególnie niewspomaganych, w terapii osób z ASD polega na **idealnym dopasowaniu się cech AAC do ich stylu uczenia się** (tabela 1).

Tabela 1. Styl uczenia się osób z ASD a formy niewspomaganego AAC (szczegółowy opis – zob. aneks)

Autyzm		AAC
Osoby uczące się metodą wzrokową	→	AAC wykorzystuje znaki wizualne
Zainteresowanie przedmiotami nieożywionymi	→	Narzędzia AAC są nieożywione
Trudności ze złożonymi sygnałami	→	Stopień złożoności może być kontrolowany tak, aby komunikacja AAC „wzrastała wraz dzieckiem" (od komunikacji za pomocą pojedynczego komunikatu – obrazka do bardziej złożonej)
Trudność z przyswajaniem zmian	→	Komunikacja AAC jest statyczna i przewidywalna
Trudności w zakresie złożoności relacji społecznych	→	AAC stanowi pomost między partnerami komunikacyjnymi
Trudności w planowaniu motorycznym	→	AAC jest motorycznie prostsze niż mowa
Niepokój	→	Interwencja AAC nie powoduje napięcia czy stresu
Trudne zachowania	→	AAC zapewnia gotowy, szybki i funkcjonalny sposób komunikacji, eliminując trudne zachowania
Trudności z pamięcią	→	AAC stanowi sposób na zrozumienie języka, który polega bardziej na rozpoznawaniu niż na pamięci

Źródło: Cafiero, 2005, s. 26.

AAC w sposób wizualny pokazuje osobom z ASD, na czym polega komunikacja, i umożliwia zrozumienie tej interakcji. Wielu praktyków i rodziców nadal obawia się, że wprowadzenie form

AAC będzie powstrzymywało dziecko przed rozwijaniem mowy i posługiwaniem się nią. Niektórzy przyjmują postawę „poczekamy, zobaczymy”. Nie wiadomo jednak, czy uniemożliwienie osobom z ASD korzystania z form AAC nie powoduje występowania lub nasilania się zaburzeń społeczno-emocjonalno-komunikacyjnych oraz czy dziecko pozbawione możliwości wyrażania podstawowych potrzeb nie będzie korzystało z innych, niezrozumiałych dla otoczenia zachowań komunikacyjnych.

Nie ma żadnych badań naukowych, które wykazywałyby, że AAC zaburza lub hamuje rozwój mowy osób z ASD. Badania wskazują przeciwną zależność. Wdrażanie AAC wraz z tradycyjną terapią mowy ułatwia jej rozwój poprzez zwiększenie umiejętności komunikacyjnych i interakcji (Millar, Light, Schlosser, 2006). Znaki manualne i/lub graficzne w połączeniu z mową przyczyniają się do wzrostu (tam, gdzie jest to możliwe) receptywnego i ekspresywnego języka w większym stopniu niż sam trening mowy. System symboli wizualnych był i jest skutecznie wykorzystywany w terapii osób z ASD dla **zwiększenia komunikacji** i zmniejszenia uzależnienia od werbalnych podpowiedzi (Mirenda, Santogrossi, 1985; Cafiero, 2005). **AAC nie hamuje mowy**, ale **zawsze zapewnia** (symultanicznie wraz z gestami i/lub symbolami graficznymi) **dla niej werbalny model**, pochodzący albo od partnera komunikacyjnego, albo z głosowej pomocy komunikacyjnej (SGD/VOCA) (Millar, Light, Schlosser, 2006).

Pomoce wizualne AAC

Badania prowadzone od wielu lat wskazują, że osoby z ASD preferują wysoce zorganizowane środowiska (Schopler i in., 1971; Flannery, Horner, 1994), wewnętrznie spójne, co sprzyja szybszemu procesowi uczenia się oraz rzadszemu występowaniu tak zwanych zachowań problemowych. Poszukiwanie przyczyn tego zjawiska doprowadziło naukowców do zrozumienia, że ważną cechą tych środowisk jest przewidywalność – wiele osób z ASD wydaje się preferować miejsca i działania, w których jest możliwość dokładnego przewidywania przyszłych wydarzeń. Niemożliwe jest jednak to, aby konsekwentnie zorganizować z dnia na dzień życie rodziny, szkoły i społeczności, ale wprowadzenie odpowiedniego wsparcia wizualnego AAC[14] może pomóc osobom z ASD lepiej przygotować się na zmieniające się procedury i działania.

Większość osób z ASD wydaje się przetwarzać i wykorzystywać informacje bardziej efektywnie, gdy są one prezentowane w postaci wizualnej lub wizualnej i słuchowej, a nie tylko słuchowej (Mirenda, Schuler, 1988; Grandin, 1995; Hodgdon, 1995; Brown, Mirenda, 2006; Forsey, Kay-Raining Bird, Bedrosian, 1996; Peterson i in., 1995), dlatego wykorzystanie graficznego wspracia w postaci harmonogramów, kalendarzy, obrazkowych historyjek społecznych jest wysoce skutecznym narzędziem ułatwiającym osobom z ASD zrozumienie sytuacji społecznych, relacji przyczynowo-skutkowych oraz uczenie się nowych umiejętności i zachowań alternatywnych, a przez to przyczynia się do zmniejszenia zachowań problemowych, które często używane są jako ucieczka od sytuacji niezrozumiałych lub nowych (Mirenda, Iacono, 2009).

Zakres strategii i pomocy wizualnych AAC jest bardzo szeroki w zależności od celu, w jakim są one wykorzystywane. W celu regulacji zachowań społecznych i społecznego zrozumienia osób z

ASD stosowane są najczęściej[15]: harmonogramy; kalendarze; wizualnie wspomagane opowiadania; obrazkowe książeczki umiejętności społecznych; mocna karta; mapy możliwości; skrypty zasad; wykresy i poznawcze obrazowanie; karta zmiany; niesamowita pięciopunktowa skala. Wśród wizualnych strategii wspierających naukę funkcjonalnej komunikacji na wyróżnienie zasługuje system instruktażowy wymiany obrazkowej PECS, a wśród technologii zaawansowanej – głosowe urządzenia komunikacyjne.

Harmonogramy pomiędzy czynnościami

Harmonogram pomiędzy czynnościami (*between-activity schedules*) jest wizualnym narzędziem, które reprezentuje sekwencję planowanych działań przy użyciu symboli (miniaturowych przedmiotów, zdjęć, kolorowych obrazków, symboli graficznych lub drukowanych słów)[16]. L.E. McClannahan i P.J. Krantz (1999, s. 3) definiują go jako: „zestaw obrazków lub wyrazów, który wskazuje, jak zaangażować się w sekwencje działań".

Ilustracja 1. Harmonogram między czynnościami (kolejne aktywności w ciągu dnia w przedszkolu)

Źródło: opracowanie własne.

Pierwotnie harmonogram pochodził z prac R. Stillmana i C. Battle (1984) oraz innych praktyków wspierających osoby głuchoniewidome, które używały obiektów ustawionych w „kalendarzowym pudełku" do reprezentowania różnych działań.

Inni badacze nazywali je „harmonogramowymi systemami” (Mesibov, Browder, Kirkland, 2002), „rozkładem czasu” lub „pamiętnikami”. Ten rodzaj wizualnego wsparcia został opracowany, aby zapewnić osobom z ASD większą przewidywalność i zrozumienie dla nadchodzących lub zmieniających się wydarzeń. Ustne informowanie o przyszłych wydarzeniach i zrozumienie języka używanego do opisania sekwencji zdarzeń mogą stanowić dla osób z ASD zbyt złożony bodziec, aby mogły one adekwatnie (zgodnie z oczekiwaniami) zareagować. Harmonogram pomiędzy czynnościami może służyć wspomaganiu werbalnego przekazu oraz zwiększeniu zrozumienia (Mirenda, Iacono, 2009).

Badanie przeprowadzone przez P. Dooley, F. Wilczenski i C. Torema (2001) pokazuje użycie harmonogramu między aktywnościami wykorzystanego w przedszkolu z edukacją specjalną w celu zmniejszenia napadów złości i agresywnego zachowania trzyletniego chłopca z rozpoznaniem zaburzeń rozwojowych. Informacje uzyskane z funkcjonalnej oceny zachowania wskazywały, że zachowanie chłopca następowało w odpowiedzi na podpowiadaną przez nauczyciela zmianę (przejście do innej aktywności). Było ono podtrzymywane zarówno przez ucieczkę od nowej aktywności, jak i uwagę nauczyciela, która była skupiona na dziecku podczas napadu złości. W celu zapewnienia lepszego wsparcia w trakcie przechodzenia do następnej czynności opracowano harmonogram oparty na obrazkach, w którym symbole graficzne (rysunki) były prezentowane kolejno na tablicy. Chłopiec uczył się każdego ranka analizować harmonogram, a następnie „przejść” przez dzień poprzez:

- usunięcie pierwszego symbolu aktywności;
- umiejscowienie i dopasowanie symbolu czynności do aktualnej aktywności;
- zaangażowanie się w działalność;
- rozpoznanie i odpowiednie zareagowanie na sygnał przejścia, jakim było migające światełko lub zakończenie działalności;
- odłożenie symbolu ukończonej aktywności do pojemnika;

- powrót do harmonogramu, aby podjąć symbol następnej aktywności.

W ciągu trzech dni od wprowadzenia harmonogramu przestrzeganie wskazówki przejścia znacznie wzrosło, a problem negatywnego zachowania zniknął niemal całkowicie. Wyniki te utrzymywały się do końca roku szkolnego i dotyczyły zarówno najbliższej społeczności, jak i domu (Mirenda, Iaco-no, 2009).

Pozytywne wyniki badania dzieci z różnych grup wiekowych z zastosowaniem harmonogramu[17], otrzymane przez P. Dooley, F.L. Wilczenski i Ch. Torema (2001), jednoznacznie wskazują, że wizualny plan aktywności został skutecznie zastosowany w szerokim zakresie środowiska, domu, społeczności i klasy. Interwencja przyniosła pozytywne§ behawioralne skutki dla osób z ASD z różnych grup wiekowych – od małych dzieci, przez młodzież, do dorosłych. Dzieci z ASD wydają się korzystać z harmonogramów pomiędzy czynnościami zgodnie ze swoim poziomem poznawczych umiejętności. Pozytywne wyniki badań obejmują:

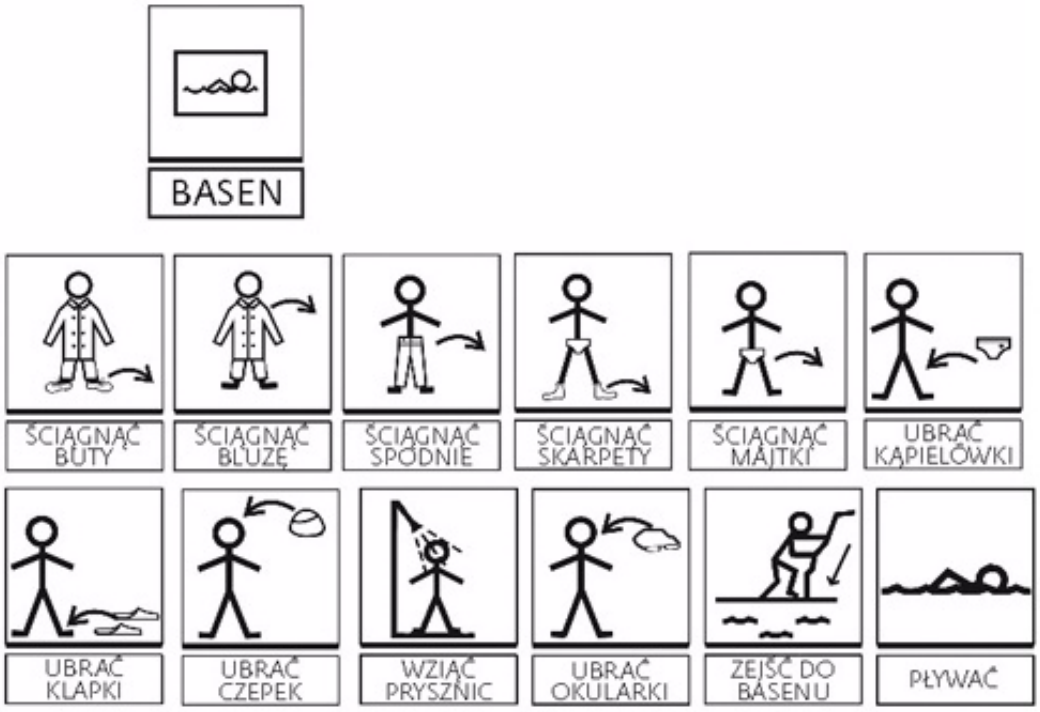
- zwiększenie zdolności do podejmowania niezależnych przejść między czynnościami i zmniejszenie zależności od podpowiedzi;
- zwiększenie koncentracji zachowania na zadaniu i zmniejszenie koncentracji zachowania od zadania;
- zwiększenie zgodności/przestrzegania przejścia;
- zwiększenie szybkości ukończenia zadań;
- zmniejszenie destrukcyjnych, agresywnych zachowań, a także stereotypowych i/lub destrukcyjnych zachowań (Mirenda, Iacono, 2009).

Harmonogramy w obrębie czynności

Harmonogramy w obrębie czynności (*within-activity schedules*), znane również jako „harmonogramy czynności", graficznie przedstawiają sekwencje kroków w obrębie jednej czynności lub zadania. Chociaż harmonogramy w obrębie czynności są podobne w formie do harmonogramów pomiędzy czynnościami, różnią się znacznie w swoich funkcjach i celu. Harmonogramy pomiędzy czynnościami zazwyczaj obejmują wiele godzin w obrębie dnia i są najczęściej przeznaczone do zwiększenia przewidywalności i zmniejszenia problemów z zachowaniem związanych ze zmianami czynności lub przejściami od jednej do drugiej. Harmonogramy w ramach czynności koncentrują się natomiast na jednym rodzaju aktywności podzielonej na kilka mniejszych sekwencji zamiast na kilku różnych działaniach w ciągu całego dnia lub tygodnia, na przykład na czynności ubierania się, mycia.

Celem tego rodzaju harmonogramów jest zwiększenie samodzielności w wykonywaniu jednej czynności bez podpowiedzi i pomocy poprzez przedstawienie serii dyskretnych kroków lub umiejętności, które są wymagane w określonym porządku. Osoba z ASD jest uczona odnoszenia się do harmonogramu po zakończeniu każdego kroku w sekwencji i wykorzystania obrazka jako przypomnienia kolejnego kroku, który należy wykonać (Mirenda, Iacono, 2009).

Ilustracja 2. Harmonogram w obrębie czynności (przygotowanie do pływania – basen)



FŹródło: opracowanie własne.

Jedno z pierwszych opublikowanych badań dotyczących wykorzystania harmonogramu pomiędzy czynnościami z dziećmi z ASD przeprowadzili L.J. Hall, L.E. McClannahan i P.J. Krantz (1995). W badaniu wzięło udział troje dzieci z klasy integracyjnej. Jedno było zdiagnozowane jako hiperaktywne, drugie miało zespół łamliwego chromosomu X, trzecie zaś ASD. Chłopiec z ASD był wysoce zależny od wsparcia osób dorosłych w kończeniu zadań pisemnych. W związku z tym przedstawiono mu kolejne sekwencje aktywności pisania, od rozpoczęcia do zakończenia, wykorzystując zdjęcia w małym albumie fotograficznym (pierwsze zdjęcie przedstawiało chłopca przystępującego do pisania, drugie – podchodzącego do biurka, trzecie – wyciągającego długopis z piórnika itd.). Nauczyciel pracujący z chłopcem został zapoznany z instrukcją harmonogramu i zachęcony do zrezygnowania z udzielania podpowiedzi za pomocą słów czy gestów w trakcie wykonywania przez chłopca zadań pisemnych. Wyniki wykazały

znaczący wzrost niezależności i pomyślnego, samodzielnego kończenia zadań przez chłopca w ramach stosowania harmonogramu (Mirenda, Iacono, 2009)[18].

Harmonogramy czynności wzbogacone o zapis wideo

Innym rodzajem planu aktywności jest **harmonogram wzbogacony o zapis wideo**[19] (*video-enhanced activity schedules*). R. Stromer, J.W. Kimball, E.M. Kinney i B.A. Taylor zauważyli:

> [...] naturalną wartość dopasowania harmonogramu aktywności z komputerem, ponieważ ten ostatni może połączyć statyczne, wizualne wsparcie z dodatkowymi instruktażowymi bodźcami, takimi jak nagrania audio i wideo (Stromer i in., 2006, s. 320).

Uzupełniony przez zapis DVD plan aktywności okazuje się skutecznym narzędziem w pracy z osobami z ASD. Łączy w sobie obrazowy aspekt harmonogramu w obrębie czynności z osadzonymi klipami DVD, przedstawiającymi kogoś wykonującego kolejne kroki wybranej czynności.

To narzędzie jest odpowiednie w obrębie struktury **wspomaganego przekazu**, ponieważ harmonogram wzbogacony o DVD zwiększa znacznie rozumienie instrukcji przy użyciu graficznych mediów (Mirenda, Iacono, 2009).

M. Dauphin, E.M. Kinney i R. Stromer (2004) opisali wykorzystanie harmonogramu wzbogaconego o DVD do terapii trzyletniego chłopca z ASD, który uczył się zaangażowania w socjodramę. Jego harmonogram w obrębie aktywności z DVD składał się z fotografii i modeli DVD ilustrujących zabawki, którymi można się bawić, sposób zabawy każdą z nich oraz to, co można o nich powiedzieć. Pojedyncze slajdy programu PowerPoint zostały tak opracowane, aby przedstawiały krok po kroku „proces" zabawy wraz ze slajdami „sygnału do zabawy" wstawionymi po każdej instruktażowej sekwencji, których celem było umożliwienie chłopcu zabawy każdą pokazaną zabawką. Po dziesięciu

praktycznych sesjach chłopiec bawił się każdą z zabawek i naśladował celowe wyrażenia ze stuprocentową dokładnością, wykazał również wysoki stopień generalizacji sześciu nowych zabawek i fraz. Następnie był w stanie przenieść naukę do konwencjonalnego obrazkowego harmonogramu wykorzystującego tylko fotografie rutynowych zabaw zabawkami.

Wzbogacone przez DVD harmonogramy aktywności zostały również skutecznie wykorzystane w terapii dzieci z ASD do nauki umiejętności inicjowania zabawy z rówieśnikami, niezależnego podążania za harmonogramem, ogólnych umiejętności literowania i podstawowych umiejętności liczenia (Mirenda, Iacono, 2009).

Karta zmiany

Harmonogramy obejmują również sytuację zmiany, która może się pojawić podczas wykonywania określonej czynności (harmonogram w obrębie czynności) lub szeregu czynności (harmonogram między czynnościami). Osoby z ASD nie lubią zmian, szczególnie gdy są nieprzewidywalnymi zdarzeniami. Zastosowanie wizualnej **karty zmiany** (*change card*) może pomóc im przewidzieć nieoczekiwane sytuacje i nauczyć się je akceptować. Zmiany różnią się zakresem. Od przyjemnych dla dziecka rzeczy, jak na przykład wyjście na plac zabaw, praca z ulubionym nauczycielem, do rzeczy, które są mniej przyjemne, jak na przykład pozostanie w klasie, gdy pada deszcz, praca z nauczycielem, którego uczeń nie zna.

Jedną ze strategii uczenia tolerowania zmiany jest systematyczne jej wprowadzanie w sposób pozytywny (jako miłej niespodzianki). Najpierw przez zmianę aktywności, która zwykle postrzegana jest jako nielubiana czynność, na tę, którą dziecko preferuje (np. zmiana zajęć z matematyki na dodatkowy czas przy komputerze). Następnie zmiany wprowadzane są jako neutralne zdarzenia (np. zmiana matematyki na plastykę), na końcu jako coś, co może być trudne do zaakceptowania (np. zmiana czasu wolnego na czas pracy).

Realne zmiany często dotyczą utraty aktywności lub nieobecności osoby, a to może powodować u osób z ASD lęk i opór przed zmianą. Systematyczne prezentowanie zmian jako pozytywnych doświadczeń i dostarczanie przyjemnych czynności z nią związanych może zwiększyć elastyczność i udział uczniów w nowych działaniach.

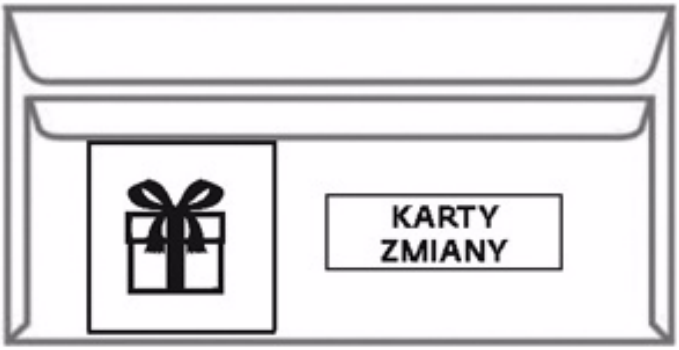
Zanim zostanie wprowadzona zmiana, musi najpierw zostać wybrana znacząca wizualna wskazówka (karta zmiany), która będzie sygnalizowała jej przyjemny charakter. Może nią być kolorowa kartka, obrazek z symbolem znaku zapytania lub

niespodzianki, konkretne zdjęcie lub napisane słowo, w zależności od preferencji i potrzeb dziecka. Wybraną wskazówkę (np. symbol niespodzianki) należy umieścić w harmonogramie nad aktywnością, która nie będzie miała miejsca (czyli np. przerwa na plac zabaw), a nową czynność jako kolejną w sekwencji zdarzeń (tj. oglądanie filmu w klasie). A.S. Bondy i L.A. Frost (2001) sugerują, aby na początkowych etapach nauki kartę zmiany umieścić w dowolnym miejscu harmonogramu i przygotować wiele nagradzających aktywności, które zostaną wykorzystane, gdy dziecko sięgnie po „niespodziankę". Uczeń powinien być bogato nagradzany za udział w tych działaniach, aby nauczył się, że obrazek zmiany/niespodzianki oznacza, iż ma on do zrobienia coś, co jest natychmiast przyjemne (np. zabawa zamiast pracy), lub że czynność zmiany/niespodzianki kończy się miłym akcentem, ponieważ podążał za harmonogramem. Ważne jest, aby dostarczać różnorodne „niespodzianki", które są interesujące i motywujące dla dziecka, tak aby nie mogło ono przewidzieć rodzaju kolejnej przyjemności (Bondy, Frost, 2001).

Ilustracja 3. Przykładowe wizualne wskazówki – karty zmiany do reprezentowania zmiany w harmonogramie

Źródło: opracowanie własne.

Ilustracja 4. Przykładowe miejsce dla kart zmiany i innych symboli z harmonogramu



Źródło: opracowanie własne.

Kalendarze

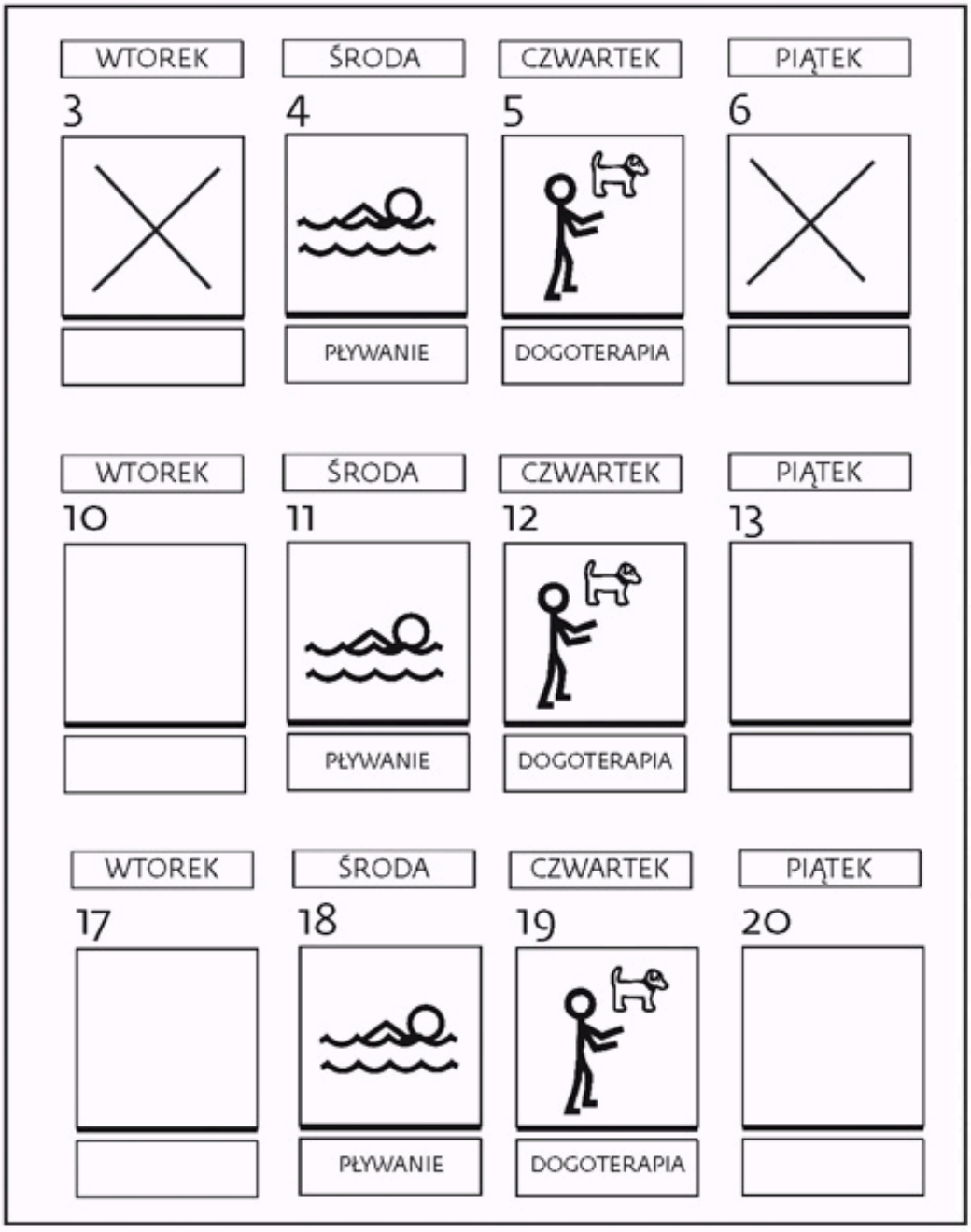
Kalendarz jest wizualnym wsparciem podobnym do harmonogramu, który dostarcza zrozumiałej zewnętrznej struktury dnia, tygodnia lub miesiąca, wskazując istotne czynności i wydarzenia mające nastąpić w przyszłości. Wizualnie przedstawia czas, jaki upłynie do wystąpienia określonych zdarzeń, i pomaga dziecku lepiej przygotować się na nowe i nieznane sytuacje. To uporządkowanie aktywności w czasie daje osobom z ASD poczucie bezpieczeństwa, pewności i przewidywania.

Kalendarze mogą być różne w zależności od potrzeb odbiorców, na przykład z wykorzystaniem przedmiotów, fotografii, obrazków, symboli graficznych, mocowane na rzepy lub stałe, magnetyczne lub papierowe, kołowe, w układzie kolumnowym lub rzędowym (Grycman, Kaczmarek, 2014).

L. Hodgdon (2011) opisuje wykorzystanie kalendarza w terapii dziesięcioletniego chłopca z ASD, który co tydzień uczestniczył w ulubionych czynnościach (pływanie i dogoterapia). Brak zrozumienia tego, kiedy aktywności te nastąpią w czasie, powodował u chłopca niepokój, brak koncentracji na zadaniu oraz ciąg-łe dopytywanie o dzień tygodnia. Odpowiedzi werbalne nie dawały skutecznych rezultatów. Wprowadzenie kalendarza uporządkowało aktywności w czasie oraz zmniejszyło niepokój, wybuchy złości oraz ciągłe zadawanie pytań o dzień tygodnia. W dni, w które odbywały się określone zajęcia, chłopiec przyklejał odpowiadający im symbol, wieczorem stawiał znaczek (krzyżyk) informujący o zakończeniu dnia oraz wskazywał dni, które pozostały do kolejnych zajęć. Napięcie nie zmniejszyło się jednak całkowicie – nasilało się w dniu, gdy aktywność miała nastąpić. Chłopiec nie rozumiał, kiedy (po jakich innych czynnościach) zajęcia nastąpią. Jako rozwiązanie wprowadzono dodatkowe symbole graficzne, tym razem obrazujące dwie następujące po sobie czynności w ciągu dnia. Pierwszy symbol odnosił się do

aktywności (szkoła) poprzedzającej ulubioną, którą obrazował drugi symbol (pływanie). Zastosowanie tej strategii zdecydowanie obniżyło napięcie i zwiększyło czas koncentracji na zadaniu.

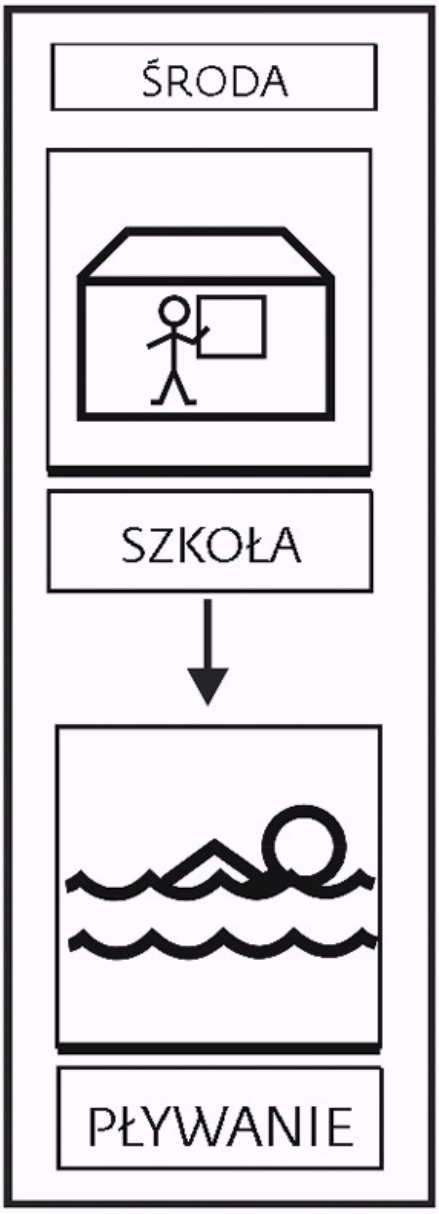
Ilustracja 5. Przykładowe dni z kalendarza



Źródło: opracowanie własne.

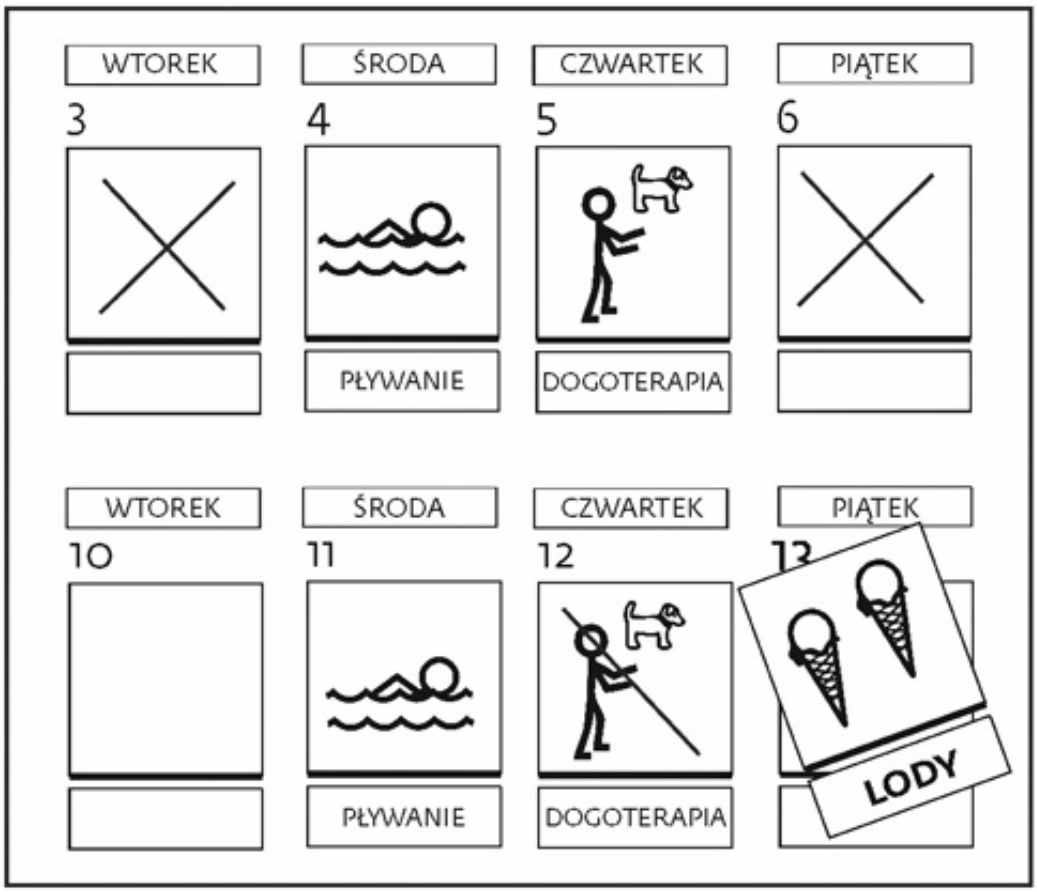
Do kalendarza (harmonogramu) wprowadzono również trudną dla chłopca zmianę (nieodbycie się zajęć z dogoterapii), którą przeprowadzono poprzez umieszczenie symbolu związanego z równie przyjemną aktywnością, jak ta, która została odwołana – wyjściem na lody. Przyniosło to pozytywne rezultaty, chłopiec chętniej tolerował zmiany.

xIlustracja 6. Kalendarz – kolejność dwóch czynności



Źródło: opracowanie własne.

Ilustracja 7. Kalendarz – wprowadzenie zmiany



Źródło: opracowanie własne.

Odczytywanie i podążanie przez uczniów z ASD za wizualnym kalendarzem zmniejsza lęk, który może być spowodowany niezrozumieniem oczekiwań lub wprowadzeniem nieustrukturyzowanych czynności, przez uczenie większej elastyczności. Zwiększa również prawdopodobieństwo uniezależnienia się od wskazówek dorosłych. Przejście od podpowiedzi werbalnej do wizualnej zwiększa niezależność i angażowanie się uczniów z ASD, a także zmniejsza potrzebę wsparcia dorosłych (Green, 2001).

Kalendarz dostarcza zrozumiałej zewnętrznej struktury dnia, tygodnia albo miesiąca. Chociaż czynności w kolejnych dniach mogą się różnić, to procedura użycia kalendarza zapewnia bezpieczeństwo i przewidywalność.

Wizualnie wspomagane opowiadania

Innym rodzajem wizualnego wsparcia są krótkie opowiadania społeczne, obejmujące **historie społeczne** (*social stories*), **scenariusze społeczne** (*social scripts*) i **komiksowe rozmówki** (*comic strip conversations*), opracowane stosownie do odpowiednich zachowań społecznych. Za pomocą krótkich opowiadań wzbogaconych rysunkami opisywane są sytuacje społeczne z uwzględnieniem stosownych sygnałów, z perspektywy innych osób (Gray, 2000). Główne cele opowiadań to:

- wyjaśnienie i dostarczenie informacji na temat sytuacji społecznej lub zdarzenia;
- dostarczenie informacji z perspektywy innych;
- nadanie kierunku indywidualnym umiejętnościom społecznym i zachowaniom (Gray, 1995).

Opowiadania *Historie społeczne*, *Scenariusze społeczne* i *Komiksowe rozmówki* opracowane zostały przez C. Gray (1991) jako „społeczno-komunikacyjne podejście", mające na celu pomoc osobom z ASD w podnoszeniu umiejętności rozumienia abstrakcyjnego języka, pragmatyki, rozpoznawania i rozumienia emocji własnych i innych, oraz przede wszystkim jako składnik nauczania umiejętności społecznych. Strategie oparte są na teorii umysłu i wykorzystują podejście wizualne, które odpowiada wizualnemu stylowi uczenia się osób z ASD; procedury różnią się między sobą nieznacznie.

Historie społeczne

Historie społeczne (*social stories*) są kluczową strategią wizualną, która służy lepszemu zrozumieniu i poznaniu umiejętności społecznych i „życiowych” przez osoby z ASD. Opracowane zostały w 1991 r. przez C. Gray na podstawie teorii umysłu, głównie aby wyjaśniać wizualnie sytuacje społeczne, pojęcia, umiejętności oraz udzielać odpowiedzi w konkretnie określonym stylu i formacie w celu lepszego ich rozumienia przez dzieci z ASD (Gray, 2000).

Historie są krótkimi, przedstawionymi w sposób wizualny i łatwy do zrozumienia opisami sytuacji, zdarzeń lub aktywności, które zawierają szczegółowe informacje o tym, czego uczeń może się spodziewać w określonej sytuacji, jak powinien lub może się zachować oraz dlaczego powinien postąpić tak, a nie inaczej. Chociaż bezpośrednim celem historii nigdy nie była zmiana zachowania, to lepsze zrozumienie wydarzeń i oczekiwań może doprowadzić do skuteczniejszych odpowiedzi (odpowiednich zachowań, reakcji) na określone bodźce.

Kluczowe dla przygotowania historii jest rozpoznanie, kiedy uczeń potrzebuje pomocy, a następnie stworzenie opowiadania pokazującego lepszy sposób radzenia sobie z jego problemem i odpowiedniego reagowania.

Opowiadania zazwyczaj napisane są w pierwszej osobie, adekwatnie do wieku i poziomu rozumienia ucznia oraz w odpowiedniej formie (tj. fotografie, ilustracje, czarno-białe rysunki, pisane wyrazy itd.).

Ilustracja 8. Przykład historii społecznych

Moja siostra Julka
Moja siostra Julka złamała nogę
Musiała jechać do szpitala
W szpitalu jest z mamą
Leczenie skończy się za cztery dni
Wrócą do mnie do domu 10 lipca
10 lipca to czwartek w przyszłym tygodniu
Mogę patrzeć w kalendarz i zobaczyć, kiedy wrócą
PN WT ŚR CZ PT SO N
1 2 3 4 5 6
7 8 9 11 12 13
14 15 16 17 18 19 20
21 22 23 24 25 26 27
28 29 30 31
Nie muszę być smutny, ponieważ one wrócą i będą ze mną

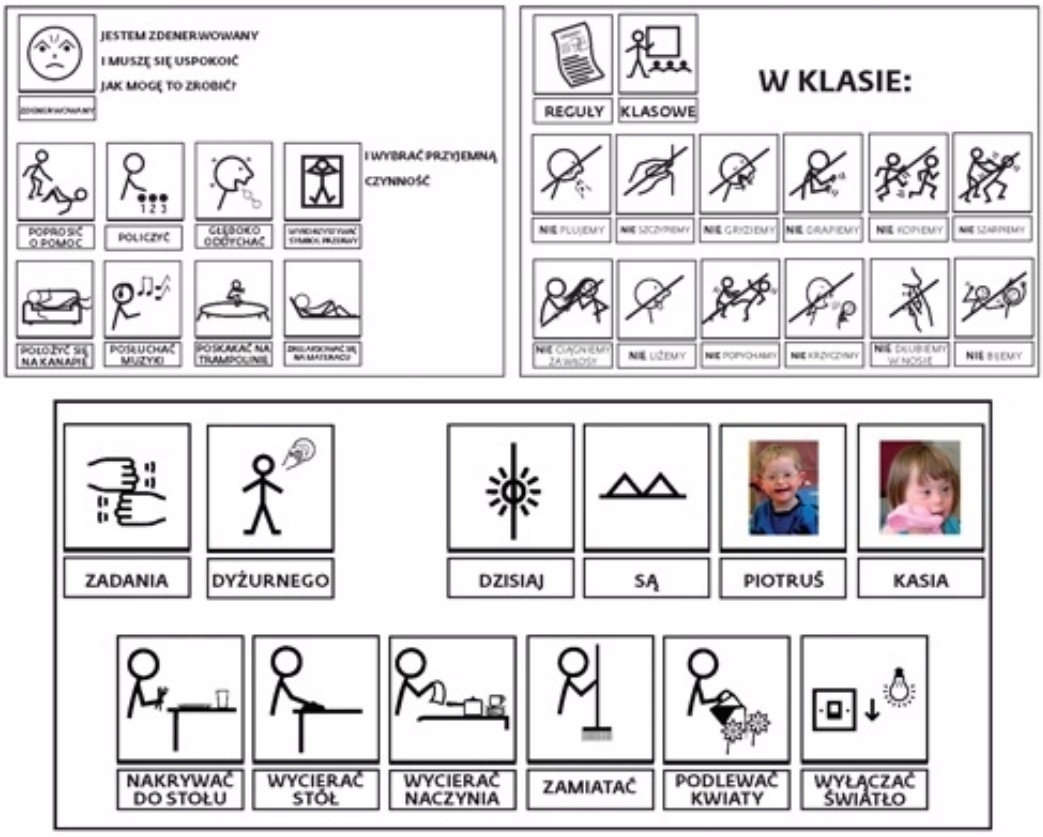
Źródło: opracowanie własne.

Zakres stosowania tej strategii w terapii osób z ASD jest bardzo szeroki i obej-muje między innymi:

- rozwijanie umiejętności i zachowań społecznych (np. dzielnie rozmowy, proszenie o pomoc, przerywanie rozmówcy,

niemówienie z pełnymi ustami);
- rozwijanie umiejętności dbania o własny wygląd (np. mycie zębów, mycie rąk, ubieranie się, higiena osobista);
- rozwijanie zdolności akademickich (czytanie i pisanie);
- pomoc w zrozumieniu, jak inni mogą zachować się w określonej sytuacji;
- pomoc w zrozumieniu tego, jak postrzegają świat (emocje, wydarzenia, sytuacje) osoby z ASD – dlaczego w szczególny sposób reagują one na określone bodźce (sytuacje, zachowania, osoby itd.);
- pomoc w zmianie procedur i aktywności, nieoczekiwanych lub niepokojących zdarzeń (np. brak nauczyciela, burza);
- zapewnienie pozytywnej informacji zwrotnej o silnych stronach lub osiągnięciach osoby z ASD w celu podnoszenia jej poczucia własnej wartości;
- jako strategia zachowania – pomoc w radzeniu sobie z trudnymi emocjami (np. co zrobić, gdy jestem zły, jak radzić sobie ze stresem, strachem, nudą).

Ilustracja 9. Przykład wykorzystania historii społecznej



Źródło: opracowanie własne.

Historie powinny być przeglądane wraz z dzieckiem każdego dnia (np. trzy–cztery dni wcześniej) przed mającym nastąpić wydarzeniem (np. wyjściem na basen), zmianą (np. nowy nauczyciel, nowe zajęcia) lub nową aktywnością (wprowadzenie reguł klasowych itp.), by dać mu możliwość omówienia jego obaw i mieć sposobność do wskazania mu odpowiedzi (reakcji na określone bodźce). Kopię historii powinni otrzymać rodzice, aby mogli z niej korzystać również w domu.

Badania M.L. Ivey, L.J. Heflin i P. Alberta (2004) pokazały skuteczność wykorzystania historii społecznych w przygotowaniu uczniów do nowego wydarzenia. Historie były regularnie czytane przez trzy–pięć dni trzem młodym uczniom z ASD, gdy przygotowywali się oni do odwiedzenia kilku miejsc w lokalnej społeczności (uczestniczenia w przyjęciu urodzinowym, pójścia

nad staw, odwiedzenia sklepu z pamiątkami). Wyniki badań wskazały wzrost zaangażowania uczniów i spadek zachowań problemowych, występujących wcześniej w podobnych sytuacjach.

P.A. Lorimer, R.L. Simpson, B.S. Myles i J.B. Ganz (2002) przedstawili badanie pięcioletniego chłopca z ASD, uczęszczającego do klasy edukacji specjalnej, który wykazywał napady złości (tj. krzyczał, kopał i rzucał przedmiotami). Autorzy po przeprowadzeniu funkcjonalnej oceny zachowania (skala oceny motywacji) zauważyli, że problemy zachowania chłopca służą pozyskiwaniu przez niego uwagi i materialnemu wzmocnieniu. Ponadto obserwacje sugerowały, że chłopiec konsekwentnie przed angażowaniem się w zachowanie problemowe starał się komunikować swoje potrzeby poprzez nieskuteczną i niezrozumiałą werbalizację (np. wielokrotnie krzyczał: „Przestać mówić!", „Posłuchaj mnie!" lub „Jesteś zbyt głośno!"). Na podstawie analiz zachowania autorzy opracowali historie społeczne, aby nauczyć chłopca pozyskiwania uwagi dorosłych poprzez podniesienie ręki do góry i powiedzenie „przepraszam" oraz czekania na swoją kolej w rozmowie. Opracowana historia obejmowała również kilka propozycji aktywności, które chłopiec mógłby wykorzystać, jeśli musiałby zbyt długo czekać na swoją kolej, jak na przykład oglądanie wideo, słuchanie muzyki, oglądanie książki. Ponieważ chłopiec nie potrafił jeszcze czytać, jego opowiadanie zawierało rysunki z pisanym tekstem – historia była odczytywana chłopcu każdego dnia. Natychmiast po wprowadzeniu strategii niewłaściwa werbalizacja znacznie się zmniejszyła, a napady złości i wybuchy furii zniknęły prawie całkowicie.

Chociaż historie społeczne oryginalnie zostały opracowane do użytku z dziećmi z ASD wysokofunkcjonującymi (HFASD), to z czasem zostały szeroko i skutecznie wprowadzone jako interwencja dla wszystkich osób (i grup wiekowych) z ASD (Gray, 1994). Obecnie[20] stosowane są również z dziećmi i dorosłymi o różnych potrzebach społecznych i komunikacyjnych, jak również z osobami rozwijającymi się prawidłowo.

Scenariusze społeczne

Bardzo podobną strategią, różniącą się nieco celem, są **scenariusze społeczne** (*social scripts*). Przygotowują one dzieci do wykorzystania określonych zachowań w konkretnych sytuacjach społecznych (np. pozdrowienie kogoś nowego). Historie społeczne różnią się od scenariuszy społecznych tym, że są mieszanką opisowej perspektywy i dyrektywnych zdań na temat sytuacji społecznej, w którą dziecko może być zaangażowane (Gray, 2010). Wraz ze wzrostem umiejętności komunikacji społecznej zdania dyrektywne w historiach społecznych są wygaszane.

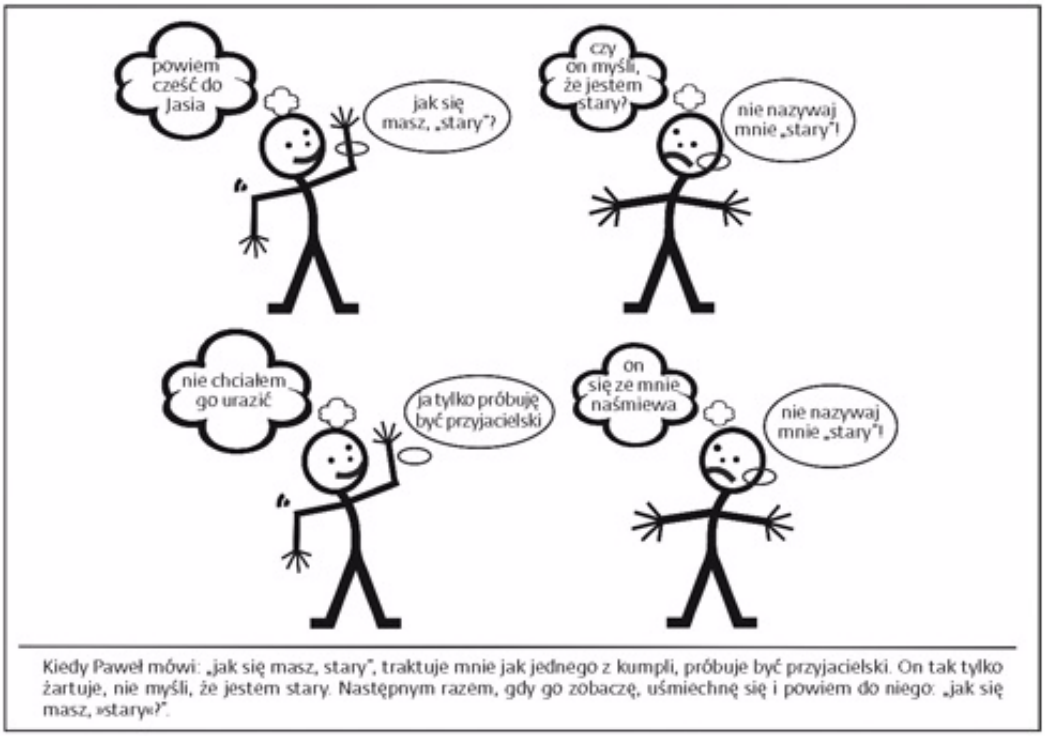
Komiksowe rozmówki

Pokrewną powyższym, ale bardziej rozbudowaną strategią są **komiksowe rozmówki** (*comic strip conversations*), opracowane jako podejście dostarczające wizualnych reprezentacji różnych poziomów komunikacji. Rozmówki są konwersacją między dwiema lub więcej osobami, które wiąże wykorzystanie prostych rysunków oraz określonych kolorów w celu zilustrowania interakcji społecznych, abstrakcyjnych aspektów rozmowy oraz reprezentowania treści emocjonalnych (Gray, 1994). Rozmówcy rysują, gdy rozmawiają o bieżących lub przeszłych sprawach albo o planowanych w przyszłości zdarzeniach. Rysunki służą zobrazowaniu dynamiki toczącej się komunikacji, zapewniając dodatkowe wizualne wsparcie dla osób, które mają trudności ze zrozumieniem szybkiej wymiany informacji dokonującej się w rozmowie.

Rozmówki systematycznie identyfikują, co ludzie mówią i robią, oraz podkreślają to, **co ludzie mogą myśleć**. Zestaw ośmiu symboli służy reprezentowaniu podstawowych umiejętności

konwersacyjnych, a kolor – określaniu treści emocjonalnych, myśli i pytań. Niektóre rozmówki umożliwiają wgląd w sytuację z perspektywy ucznia i służą jako doskonała przesłanka dla rozwoju historii społecznych.

Ilustracja 10. Przykład komiksowej rozmówki


powiem cześć do Jasia
jak się masz, „stary"?
czy on myśli, że jestem stary?
nie nazywaj mnie „stary"!
nie chciałem go urazić
ja tylko próbuję być przyjacielski
on się ze mnie naśmiewa
nie nazywaj mnie „stary"!
Kiedy Paweł mówi: „jak się masz, stary", traktuje mnie jak jednego z kumpli, próbuje być przyjacielski. On tak tylko żartuje, nie myśli, że jestem stary. Następnym razem, gdy go zobaczę, uśmiechnę się i powiem do niego: „jak się masz, »stary«?".

Źródło: opracowanie własne.

U podstaw komiksowych rozmówek leży przekonanie, że wizualizacja i wizualne przedstawienie poszczególnych elementów rozmowy, szczególnie jej abstrakcyjnych aspektów (np. rozpoznanie uczuć i intencji innych), czyni ją bardziej konkretną, a przez to łatwiejszą do zrozumienia dla uczniów z ASD (Gray, 1994).

Komiksowe rozmówki uwzględniają myśli i uczucia innych jako zasób równy znaczeniu wypowiadanych słów i działań w interakcji. Uczniowie uczą się wykorzystywać kolory do określania uczuć, myśli i słów rozmówcy (Gray, 1994).

Ilustracja 11. Przykład komiksowej rozmówki

Źródło: opracowanie własne.

W komiksowych rozmówkach **osoby z ASD zajmują główną pozycję**. Rodzice i specjaliści zapewniają wsparcie i doradztwo, prowadząc rozmowę bez przyjmowania roli lidera. Uczeń jest wspierany w rozumieniu i wyrażaniu pomysłów, jest zachęcany do pisania, rysowania i mówienia przez większość rozmowy (np. „Narysuj i powiedz mi o swojej wycieczce do zoo. Jakie osoby pojechały tam z Tobą?").

Komiksowe rozmówki obejmują dwa zestawy **słowników symboli: słownik symboli konwersacji** oraz **słownik osobistych symboli** ucznia. Oba słowniki za-wierają znaki, które reprezentują określone słowa i pojęcia. **Słownik symboli konwersacji** obejmuje osiem symboli podstawowych pojęć konwersacji: **słuchanie**, **przerywanie**, **głośne i ciche słowa**, **mówienie** i **myśli**. Konwersacja rozpoczyna się jednym lub dwoma symbolami, z czasem włączane są kolejne.

Słownik osobistych symboli jest otwartym zbiorem symboli kreowanych i często wykorzystywanych przez ucznia. Obejmuje znaki dla ludzi, miejsc oraz pojęć, które są częścią osobistego doświadczenia ucznia i często częścią jego komunikacji. Niektóre znaki są powszechne (np. symbol osoby), podczas gdy inne

wymagają kreatywności. Stopniowo budując logiczny zestaw symboli, każdy uczeń nadaje własnemu słownikowi osobisty charakter. To daje mu więcej kontroli nad jego system komunikacji.

Wykorzystanie w rozmówkach koloru określa kontekst emocjonalny i w wielu przypadkach motywację, myśli i pytania, służy przede wszystkim wizualnemu określeniu lub podkreśleniu uczuć, pomysłów, intencji osób biorących udział w sytuacji i pomaga osobom z ASD lepiej zrozumieć perspektywę innych. Lista sugerowanych kolorów i związanych z nimi motywacji i uczuć obejmuje: **zielony**: dobre pomysły, szczęśliwy, przyjacielski; **czerwony**: złe pomysły, drażliwość, gniew, nieprzyjacielski; **niebieski**: smutny, niewygodne; **brązowy**: wygodne, przytulne; **fioletowy**: duma; **żółty**: przestraszony; **czarny**: fakty, rzeczy, które znamy; **pomarańczowy**: pytania; **połączenie kolorów**: zmieszanie (Gray, 1994, s. 39).

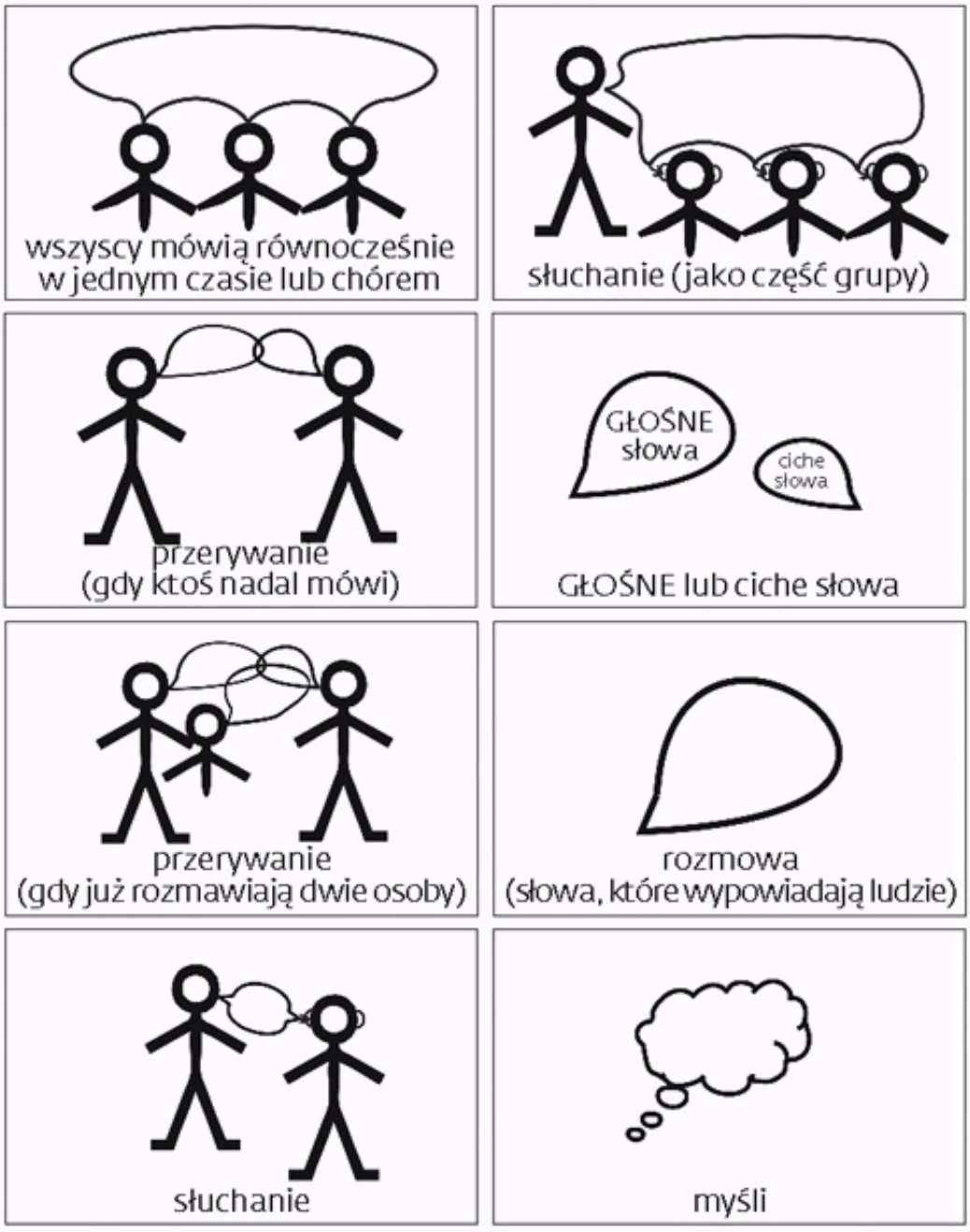
Dla złożonych sytuacji (opowiedzenia zdarzeń w odpowiedniej kolejności) wykorzystywane są tak zwane pola (okienka) komiksowe, które są identyczne jak te, które występują w prawdziwych komiksach. Każde zdarzenie opisane jest za pomocą kilku okienek, które określają kolejność wydarzeń. Jeśli uczeń rysuje wydarzenia bez określonego porządku, okienka mogą być numerowane w kolejności, w której występują (Gray, 1994).

Zakończenie konwersacji stanowi podsumowanie. Rozwiązania są zapisywane i dyskutowane, a uczeń zachęcany jest do zgłaszania własnych propozycji. Dyskusja może być również ilustrowana, a każde rozwiązanie narysowane dodatkowo na osobnym kawałku papieru. Propozycje, które nie są możliwe do wykonania, są eliminowane, a realne są numerowane w kolejności, w której będą wykorzystane. Lista wniosków staje się planem działania ucznia w sytuacjach, które mogą się pojawić w przyszłości.

Rozmówki można również zaplanować dla okoliczności nieznanych dziecku, a które w przyszłości mogą stać się przyczyną lęku lub niepokoju, takich jak egzamin lub spotkanie towarzyskie.

Dla uczniów odnoszących sukcesy przy wykorzystaniu historii społecznych i komiksowych rozmówek cenną techniką podczas opracowywania planu działania oraz rozwijania bardziej kreatywnego i innowacyjnego podejścia do myślenia jest **mapa umysłu** (*mind map*)[21]. Technika twórczo wykorzystuje obrazy, rysunki, kolory, słowa, skojarzenia w celu wyrażania i organizowania pomysłów. Ponieważ do reprezentowania idei wykorzystywane są rysunki i symbole, **mapowanie umysłu** jest łatwo adaptowane do użycia przez uczniów z autyzmem i jest logicznym ostatnim krokiem komiksowych rozmówek.

Ilustracja 12. Symbole konwersacji w komiksowych rozmówkach



Źródło: opracowanie własne na podstawie Gray, 1994.

Komiksowe rozmówki, umożliwiając wgląd w sytuację z perspektywy dziecka, służą jako doskonała przesłanka rozwoju **historii społecznej**. Mogą pomóc w ustaleniu tego, w jaki sposób osoba z ASD rozumie określone wydarzenie/zachowanie

społeczne, które następnie dzięki historii społecznej może być usprawnione.

Obrazkowe książki umiejętności społecznych

Podobną strategią do historii społecznych oraz scenariuszy społecznych są **obrazkowe książki umiejętności społecznych** (*social skills picture books*) opracowane przez J. Bakera (2002). Autor podobnie do C. Gray uzasadnia cel stworzenia historii, argumentując, że osoby z ASD najlepiej uczą się umiejętności społecznych za pomocą modelu wizualnego.

Książki przygotowane przez J. Bakera przedstawiają – najczęściej z wykorzystaniem zdjęć lub kolorowych ilustracji – model zachowania się zarówno w sposób prawidłowy, jak i nieprawidłowy, rozwiązania lub podejścia dla określonej umiejętności społecznej.

Sposób przedstawienia scenek obejmuje ponadto chmurki (okienka) komiksowe, w których umieszczony jest krótki, prosty tekst towarzyszący określonej sytuacji.

Autor zachęca, aby uczniowie z ASD tworzyli własne książeczki, aby w ten sposób nauka była bardziej znacząca (odnosiła się do własnych sytuacji trudnych).

Ilustracja 13. Obrazkowa historia społeczna

Nie mów innym, co mają robić, chyba że oni zadają ból Tobie lub innym.
Ha, ha, widziałem Cię, grałeś w koszykówkę. Ty śmierdzisz.
Przestań!
Prawidłowy sposób
Gdy chłopiec zaczyna Cię drażnić, powiedz, aby przestał to robić. Możesz powiedzieć ludziom, co robić, jeśli oni sprawiają Ci ból.
Ha, ha, widziałem Cię, grałeś w koszykówkę. Ty śmierdzisz.
Nieprawidłowy sposób
Chłopiec, którego drażni kolega, nie mówi nic do niego. Czasami dobrze jest zignorować drażnienie, ale czasami lepiej jest powiedzieć, aby druga osoba przestała to robić.

Źródło: Baker, 2006.

Mocna karta

Mocna karta (*power card*) to strategia wizualna opracowana przez E. Gagnon (2001) dla uczniów z ASD, która wykorzystuje szczególne zainteresowanie dziecka jakimś bohaterem lub postacią (gwiazda muzyki, filmu, sportu lub bohater kreskówki itd.) do uczenia konsekwencji w określonym zachowaniu, rozumienia sensu codziennych procedur, sytuacji społecznych, niepisanych zasad, oczekiwań innych oraz do wyjaśniania wyborów (Gagnon, 2001).

Strategia korzysta z fascynacji dziecka określonym bohaterem. Mocna karta opisuje, w jaki sposób radzi on sobie z pewnymi sytuacjami lub zachowaniami, z którymi uczeń ma problemy – służy jako motywator. Celem kart jest przypominanie dziecku o tym, że może użyć tej samej strategii co jego bohater, do rozwiązania podobnego problemu.

Strategia składa się z dwóch części: **krótkiego scenariusza** opisującego, jak bohater rozwiązuje określony problem, oraz z **mocnej karty** z wizerunkiem bohatera i trzema–pięcioma sugestiami co do rozwiązania problemu.

Krótki scenariusz to historia (indywidualny skrypt) opisująca sytuację, w któ-rej bohater rozwiązuje określony problem (zachowanie problemowe), będący w danym momencie wyzwaniem dla dziecka. Historia opisuje sytuację w szerszym kontekście, niż może być to zrobione na mocnej karcie. Przedstawia postać, sytuację problemową, która jej dotyczy, a także sposób, w jaki rozwiązała ona trudność. W celu większego zindywidualizowania skryptu w tekst mogą być włączone ilustracje, zdjęcia bohatera lub obiekty z nim związane.

Druga część strategii to **mocna karta**. Może to być odwrotna strona scenariusza lub osobna kartka wielkości wizytówki (lub nieco większa) albo zakładki do książki. Aby była wytrzymalsza, może być również zalaminowana. Na karcie widnieje wizerunek

bohatera lub obiekt zainteresowania oraz usystematyzowane, czytelne kroki (od trzech do pięciu) – punkty wskazujące rozwiązanie problemu oraz zachęcające ucznia do wypróbowania proponowanych działań (np. „Ciasteczkowy Potworek mówi, że tylko ty możesz być najmilszy w klasie i cichutko siedzieć, gdy inni odpowiadają” lub „Strażak Sam byłby z ciebie dumny, gdybyś potrafił przez całą lekcję nie chodzić po klasie”).

Ilustracja 14. Scenariusz do mocnej karty

Batman potrzebuje pomocy!
Czasami superbohater, jak Batman, potrzebuje pomocy. Nawet on nie może zrobić wszystkiego sam. Na początku Batman był zbyt nieśmiały, aby prosić kogoś o pomoc. Nie chciał, aby inni myśleli, że jest słaby i nie może sobie poradzić. Nie chciał również, aby ludzie przeszkadzali mu w akcji ratowania innych, gdy nie potrzebował ich pomocy. Batman wpadł na świetny pomysł. Zaczął podnosić do góry rękę (zaciśniętą pięść), aby dać ludziom znać, że zadanie jest trudne i czeka na ich pomoc. To bardzo mu pomogło. Gdy był w potrzebie, podnosił rękę i wtedy przybywali inni, aby mu pomóc. Gdy Ty potrzebujesz pomocy, możesz również być jak Batman i podnieść rękę do góry. Batman byłby z Ciebie dumny, jesteś świetnym pomocnikiem!
Spróbuj być Batmanem!

Źródło: opracowanie własne, cliparty ze stron: http://www.comicvine.com/forums/battles-7/kirito-sword-art-online-vs-batman-1462733; http://www.vectortemplates.com/raster-batman.php.

Ilustracja 15. Mocna karta

Batman potrzebuje pomocy!
1. Batman chce, abyś pamiętał, że dobrze jest **poprosić o pomoc**! Batman również prosi o pomoc.
2. **Podnieś rękę** do góry, aby poprosić o pomoc lub coś powiedzieć!
3. Jeśli w tym czasie mówią inni, to – **STOP** – weź 5 spokojnych oddechów i zaczekaj na swoją kolej.
4. Jeśli to trwa dla Ciebie zbyt długo, **poproś o przerwę**.
Bądź jak Batman!

Źródło: opracowanie własne, cliparty ze stron: http://www.comicvine.com/forums/battles-7/kirito-sword-art-online-vs-batman-1462733; http://www.vectortemplates.com/raster-batman.php.

Procedura wprowadzania mocnej karty rozpoczyna się od czytania[22] wraz z dzieckiem historii (przed pojawieniem się zachowania problemowego). Następnie analizuje ono kroki zapisane na karcie, na przykład jeśli problem dotyczy tego, że uczeń podczas lekcji chodzi po klasie, mocna karta może być dla niego przypomnieniem lub wskazówką, jak należy w takich okolicznościach się zachować. Jeśli interesuje się on na przykład

postacią o imieniu Elmo z *Ulicy Sezamkowej*, to historia powinna mówić o tym, że bohater ten nigdy nie chodzi po klasie, kiedy nie powinien tego robić, a także sugerować, jak należy się zachować w takiej sytuacji. Natomiast mocna karta powinna zawierać wizerunek Elma wraz z listą propozycji sugerowanych w historii zachowań, które pomogą poradzić sobie z problemem.

Ze względu na niewielki rozmiar karty może być ona wykorzystana w różnych środowiskach, na przykład noszona w portfelu, umieszczona na breloczku do kluczy, przyklejona do szafki lub blatu stołu. Dzięki temu w danym miejscu będzie wizualnie przypominała dziecku o oczekiwanym zachowaniu.

Interwencja mocnej karty jest łatwo wdrażana, ponieważ pozwala uczniowi na noszenie obrazu odnoszącego się do jego szczególnego zainteresowania i korzystania z niego w czasie, gdy zachowanie problemowe może wystąpić. Uczeń jest zmotywowany do pracy nad sugerowanym zachowaniem przez „moc karty".

Strategia może być wykorzystywana do nauczania różnych umiejętności, również ukrytego programu nauczania. Dla wielu uczniów wykorzystanie ulubionych tematów stanowi motywację do uczestniczenia w lekcji. Jest to aktywna strategia (używana przed wystąpieniem trudnej sytuacji), która działa poprzez motywację.

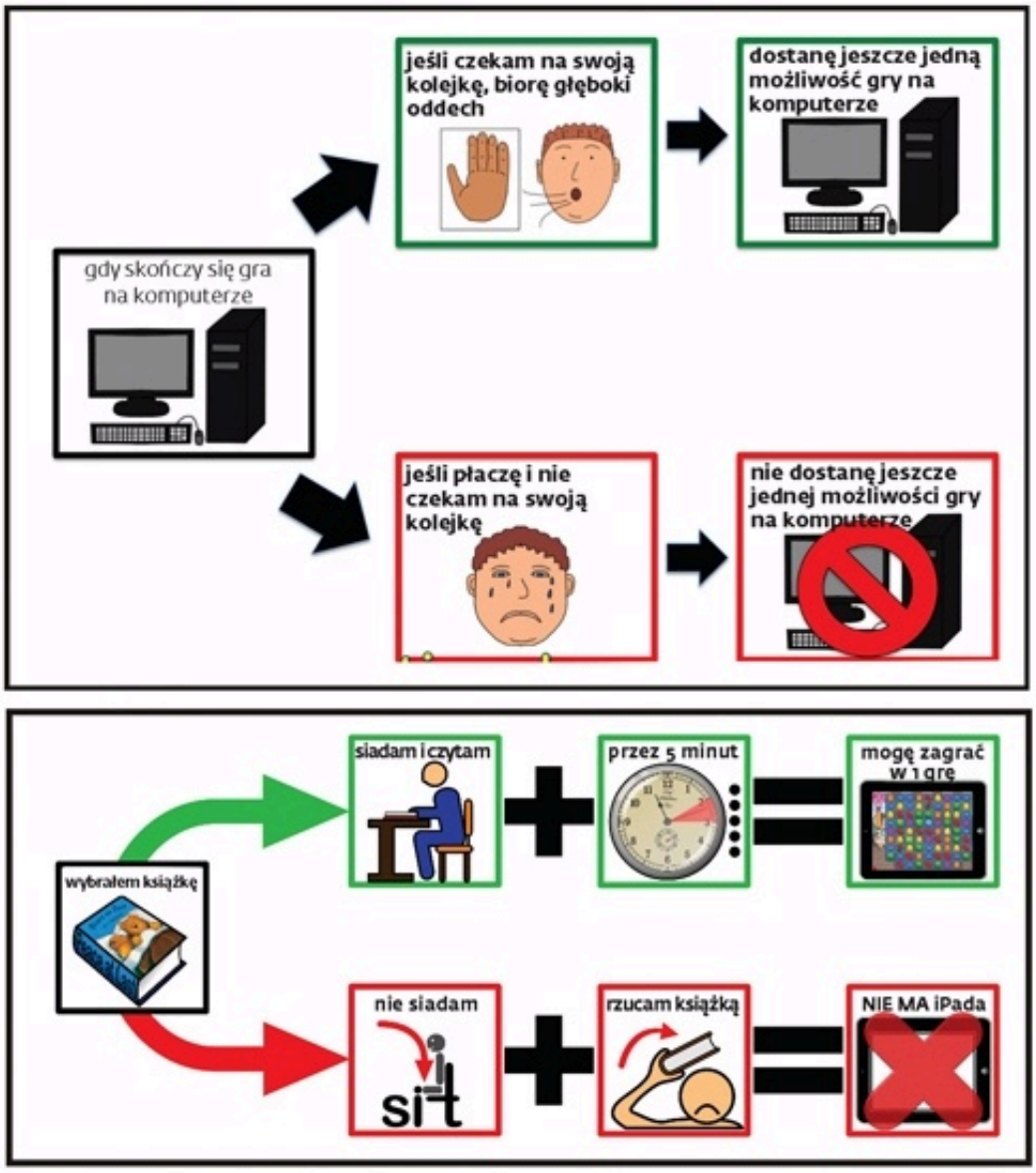
Mapy możliwości

Mapy możliwości (*contingency maps*) są graficznymi przedstawieniami relacji środowisko – zachowanie – konsekwencja (Brown, Mirenda, 2006). Celem map jest pokazanie w sposób graficznie przejrzysty dla ucznia przypadku zachowania zarówno niewłaściwego (tj. problemu), jak i odpowiedniego (alternatywnego), czyli przedstawienie zarówno obecnych, jak i alternatywnych wzorców (poprzednik – zachowanie – konsekwencja) (Mirenda, Iacono, 2009).

Mapa ukazuje wszystkie składniki, a także relacje między nimi:

- wspólny poprzednik, który ma miejsce zarówno przed zachowaniem problemowym, jak i alternatywnym;
- opis zachowania problemowego, jak również alternatywnego;
- funkcjonalne wzmocnienie, które zostanie dostarczone, gdy wystąpi zachowanie alternatywne;
- konsekwencję, która nastąpi, gdy dojdzie do zachowania problemowego (Mirenda, Iacono, 2009).

Ilustracja 16. Mapy możliwości


jeśli czekam na swoją kolejkę, biorę głęboki oddech
dostanę jeszcze jedną możliwość gry na komputerze
gdy skończy się gra na komputerze
jeśli płaczę i nie czekam na swoją kolejkę
nie dostanę jeszcze jednej możliwości gry na komputerze
wybrałem książkę
siadam i czytam
przez 5 minut
mogę zagrać w 1 grę
nie siadam
sit
rzucam książką
NIE MA iPada

Źródło: opracowanie własne.

K. Brown i P. Mirenda (2006) opisali badanie skuteczności mapy zastosowanej w terapii trzynastoletniego chłopca (ucznia szkoły) z ASD, bardzo zależnego od podpowiedzi. Chłopiec nigdy nie informował nauczyciela o tym, że skończył przydzielone mu zadanie. Najczęściej siedział niczym niezajęty do czasu, aż ktoś to zauważył. Nigdy również nie angażował się w alternatywne zachowanie, polegające na pokazaniu nauczycielowi, że wykonał

swoją pracę, nawet jeśli otrzymywał informację słowną o tym, że jego zachowanie jest nieprawidłowe, o tym, jakie zachowanie alternatywne jest pożądane i o konsekwencjach swojego wyboru (np. „Jeśli skończysz swoją pracę i nie przyniesiesz jej nauczycielowi, nie dostaniesz przekąski"; „Jeśli skończysz swoją pracę i pokażesz ją nauczycielowi, dostaniesz przekąskę"). Gdy te same informacje słowne zostały przedstawione za pomocą opisu z obrazkami, chłopiec natychmiast zaczął angażować się w alternatywne zachowanie, pokazując swoją pracę nauczycielowi. Badacze sugerują, że:

> [...] mapa ewentualności dodaje nową alternatywę dla istniejącego repertuaru strategii wizualnego wsparcia w formie interwencji, która może zostać wykorzystana w nauczaniu tego, dlaczego i w jakich warunkach osoba powinna angażować się w zachowania alternatywne (Mirenda, Iacono, 2009).

Skrypty zasad

Skrypty zasad (*rule scripts*) (Mirenda, MacGregor, Kelly-Keough, 2002) i wykresy zasad (*rule charts*) (Hodgdon, 1995) są strategiami wizualnego wsparcia podobnymi do map. Skrypty obrazują sytuację problemową i związane z nią zasady społeczne. Mogą służyć do powtórzenia, wyjaśnienia, podpowiedzi i przeglądu zasad w ciągu celowej aktywności. P. Mirenda, T. MacGregor i S. Kelly-Keough (2002) opisały badanie bliźniaczek (całościowe zaburzenia rozwoju i głęboka głuchota), którym przedstawiono proste skrypty obrazkowe. Informowały one o regułach oglądania telewizji w domu w godzinach porannych (telewizja nie była dozwolona w czasie poranków szkolnych, była dopuszczalna podczas poranków weekendowych). Wprowadzenie strategii skryptu po dwóch tygodniach stosowania spowodowało, że występujące wcześniej u bliźniaczek napady złości związane z odmową dostępu do telewizji w szkolne poranki zostały wyeliminowane niemal całkowicie (Mirenda, Iacono, 2009).

Wykresy i poznawcze obrazowanie

Innym rodzajem wizualnej strategii instruktażowej jest **poznawcze obrazowanie** (*cognitive picture rehearsal* – **trening poznawczego obrazowania**) (Groden, LeVasseur, 1995), które

> [...] wykorzystuje powtarzalną sekwencję zachowań poprzez prezentowanie dziecku tej sekwencji w formie obrazków i towarzyszącego skryptu (komentarza) (Quill, 1995, s. 288).

Łączy w sobie rysunki z powtarzającą się praktyką w celu uczenia samokon-troli (Smith-Myles i in., 2007).

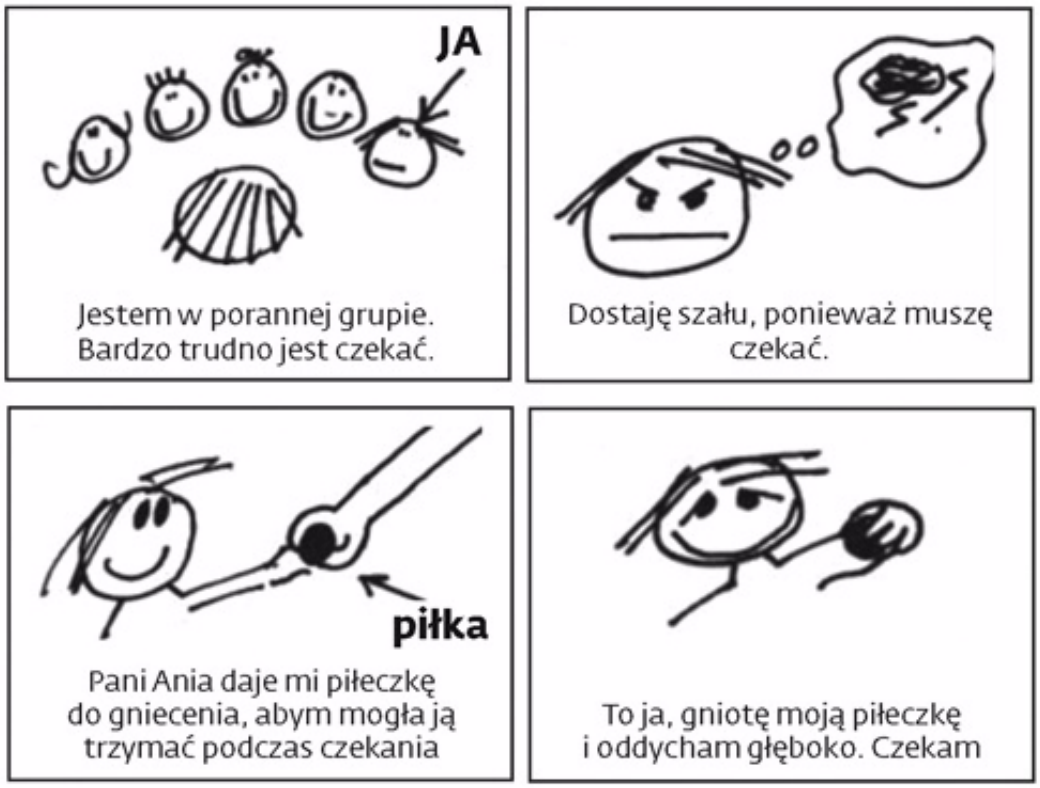
Jest procedurą obrazowania, która stosowana jest w połączeniu z uczeniem strategii relaksu (Groden i in., 2001), aby w obliczu sytuacji stresowej osoba posiadała umiejętności zastępowania niechcianego zachowania strategiami relaksacyjnymi lub odpowiadania na nie w ten sposób.

Poznawcze obrazowanie opiera się na założeniu, że „przyjemne zdarzenia następujące po danym zachowaniu zwiększają możliwość wystąpienia takiego zachowania ponownie" (Quill, 1995, s. 288) oraz że ukryte zdarzenia – zachowania, takie jak myślenie, odczuwanie i obrazowanie, podlegają takim samym prawom uczenia się jak zachowania obserwowalne. Dziecko wyobraża sobie najpierw wykonywanie pożądanego zachowania, a następnie przyjemne zdarzenie. Połączenie podejścia psychologicznego do uczenia się oraz wizualnego wzmocnienia poprzez obrazkowe podpowiedzi jest metodą nauczania, która wykorzystuje mocne strony osób z ASD (Baron, Groden, Cautela, 1988).

Poznawcze obrazowanie, podobnie jak mapy możliwości, wymaga sekwencyjnej prezentacji zdjęć lub rysunków, opisujących bodziec poprzedzający, zachowanie/zachowania

alternatywne i pozytywną konsekwencję odnoszącą się do zachowania problemowego. Obrazowanie różni się jednak od map tym, że zazwyczaj nie obejmuje ani opisu zachowania problemowego, ani jego konsekwencji (Mirenda, Iacono, 2009).

Ilustracja 17. Uczenie nowych umiejętności poprzez poznawcze obrazowanie


JA
Jestem w porannej grupie. Bardzo trudno jest czekać.
Dostaję szału, ponieważ muszę czekać.
piłka
Pani Ania daje mi piłeczkę do gniecenia, abym mogła ją trzymać podczas czekania
To ja, gniotę moją piłeczkę i oddycham głęboko. Czekam

Źródło: na podstawie Smith-Myles i in., 2007.

Przed wprowadzeniem strategii ważna jest dokładna analiza zachowania, które stanowi problem, tak aby możliwe było dokładne opisanie, kiedy zwykle ono występuje, pod wpływem jakich bodźców, co dzieje się po jego wystąpieniu oraz jak należy na nie reagować. Te informacje stają się podstawą do opracowania graficznego skryptu, który nauczyciel umieszcza w widocznym dla dziecka miejscu i przegląda (wiele razy) wraz z nim bezpośrednio przed mogącym wystąpić zachowaniem. Skrypt może być modyfikowany w czasie, tak aby możliwe było

nauczanie nowych procedur dla tej samej lub podobnej sytuacji (Smith-Myles i in., 2007).

Niesamowita pięciopunktowa skala

Niesamowita pięciopunktowa skala (*incredible 5-point scale*) jest skalą wspierania zachowania opracowaną przez D.K. Buron i M. Curtis (2003). Jej głównym celem jest pomóc uczniom z ASD wizualnie zrozumieć emocje różnych sytuacji społecznych i nauczyć się odpowiedniego kontrolowania własnych reakcji emocjonalnych: „nauczyć społecznych i emocjonalnych informacji w konkretny, systematyczny i nieoceniający sposób", „jest dzieleniem społecznych i emocjonalnych koncepcji na 5 części. Jest narzędziem nauczania" (Buron, Curtis, 2012, s. 1).

Pieciopunktowa skala upraszcza zachowania poprzez przypisanie im numeru i/lub koloru. Jest zawsze tworzona dla określonej osoby lub grupy osób i wykorzystywana przy konkretnej sytuacji lub zachowaniu. Może być dostosowana do niemal każdego zachowania lub oczekiwania i w sposób graficzny pomaga osobom z ASD lepiej zrozumieć interakcje społeczne i kontrolować własne reakcje emocjonalne.

Osoby posługujące się skalą uczą się oceniać różne etapy swoich zachowań i emocji na pięciopunktowej skali (np. poziom pierwszy oznacza zrelaksowanie, a poziom piąty – bycie poza kontrolą). W celu lepszego zobrazowania oceny skala może zawierać opisy i/lub obrazki/zdjęcia wskazujące, jak dane zachowanie czy uczucie wygląda na każdym etapie, jak również konkretne strategie pomagające w radzeniu sobie z określonym zachowaniem.

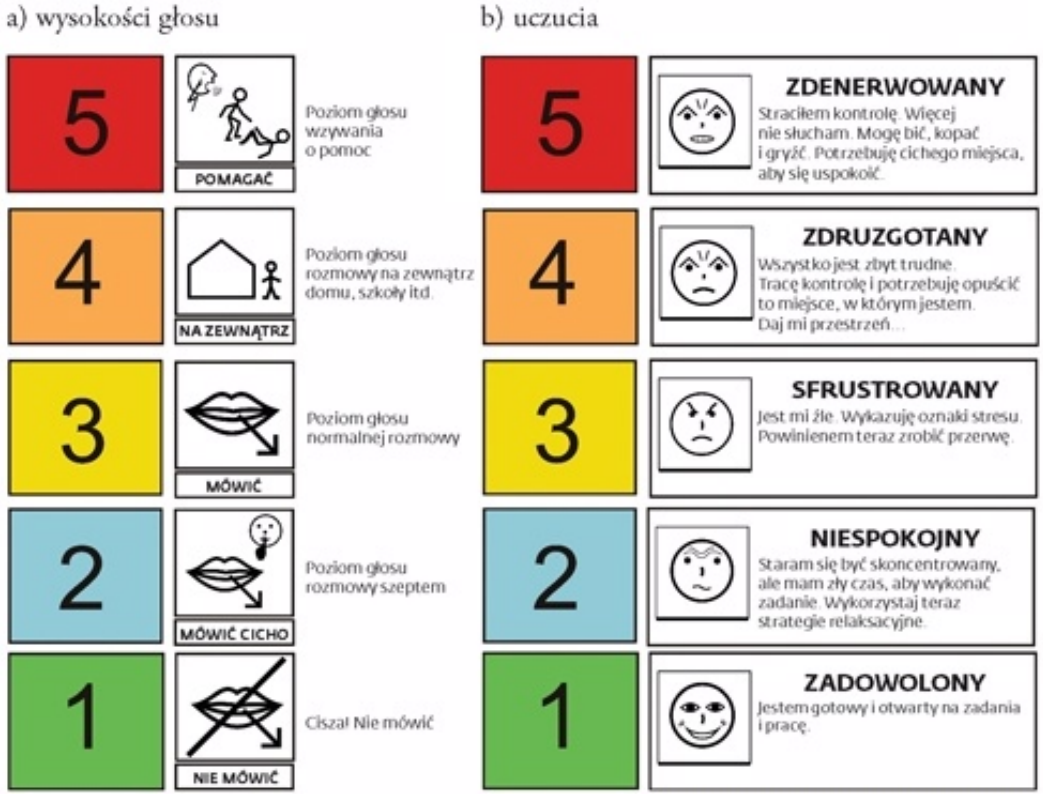
Skala obejmuje zazwyczaj wykres graficzny oraz napisaną krótką historię, ukazującą określone zachowanie. Historia ma na celu wskazać uczniowi zrozumiałe, konkretne informacje na temat sytuacji lub zachowania (Buron, Curtis, 2003).

Posługując się skalą, należy pamiętać, że jest ona narzędziem nauczania, a nie tylko prostą strategią kierowania zachowaniem.

Opracowując skalę dla konkretnego ucznia, należy (Buron, Curtis, 2012, s. 5):

- określić problem/zachowanie – co takiego robi uczeń, czego nie powinien, lub czego nie robi, a powinien, w jakiej sytuacji wydaje się on nie radzić sobie z określonym zachowaniem/emocją;
- określić umiejętności społeczne, których uczeń będzie uczony;
- podzielić koncepcję na pięć części, którym będą przypisane odpowiednie etykiety, przy czym poziom pierwszy to najniższa skala, a poziom piąty największa (należy unikać pojęć „dobrze", „źle"), na przykład w celu zrozumienia emocji od szczęśliwy do zły/nieszczęśliwy mogą być wykorzystane określenia słowne albo graficzne twarze, obrazujące poszczególne uczucia; dziecko, pracując z dorosłym, musi nauczyć się, jak wygląda etykieta „zły/nieszczęśliwy" i jak jest odczuwana ta emocja oraz jak uzyskać pomoc lub co robić, gdy ten stan nastąpi;
- opracować historyjkę, krótką notatkę albo włączyć wideo (krótki filmik), które pomogą uczniowi lepiej zrozumieć, czego dotyczy skala, jej poszczególne poziomy oraz jak się nią posługiwać;
- przeglądać skalę wraz z uczniem bezpośrednio przed mogącym wystąpić zachowaniem problemowym lub przewidywalnie, na przykład kiedy uczeń może się znaleźć w trudnym otoczeniu;
- wykorzystać skalę w realnych sytuacjach, podpowiadając uczniowi, aby posłużył się nią (lub małą, przenośną);
- opracować przenośną skalę, aby uczeń mógł ją zabierać w różne miejsca.

Ilustracja 18. Niesamowita pięciopunktowa skala



Źródło: opracowanie własne.

Podobnie jak w przypadku pozostałych interwencji powtarzanie i konsekwentne stosowanie jej w różnych środowiskach przez różne osoby mające kontakt z dzieckiem z ASD może pomóc mu w wyborze odpowiedniejszych zachowań.

Strategią wizualną najczęściej stosowaną w terapii osób z ASD (i nie tylko) w celu nauczania funkcjonalnej komunikacji i wyjaśnienia, na czym ona polega, jest PECS.

PECS[23]

Picture Exchange Communication System (**system komunikacji wymiany obrazków – PECS**) jest podejściem instruktażowym AAC (Frost, Bondy, 2002) opracowanym przez A.S. Bondy'ego i L.A. Frost w latach 1980–1985 w ramach *Delaware Autistic Program*, głównie z myślą o dzieciach z autyzmem. Obecnie służy szerokiemu gronu osób z różnymi rozwojowymi niepełnosprawnościami oraz z CCN w nabywaniu funkcjonalnych umiejętności komunikacyjnych oraz w nauce inicjowania komunikacji (Frost, Bondy, 1994).

PECS jest konkretnym, wizualnym programem, ułatwiającym szybką, skuteczną i funkcjonalną komunikację, który nie wymaga trudnego dla osób z ASD planowania motorycznego, a jedynie prostej wymiany obrazka na upragniony obiekt. PECS poprzez wymianę wyjaśnia w sposób wizualny, na czym polega i jaką funkcję pełni komunikacja społeczna.

Protokół szkolenia PECS opiera się na założeniach **stosowanej analizy zachowania** (*applied behavior analysis* – ABA). B. Vicker (2002) opisuje go jako zmodyfikowany program stosowanej analizy zachowania mający na celu nauczenie symbolicznej komunikacji. W PECS, podobnie jak w założeniach B.F. Skinnera (1957), umiejętności językowe i komunikacyjne uznawane są za zachowania, które – jak każde inne – mogą być kształtowane i wzmacniane (Bondy, Frost, 2009), a ich nabywanie przebiega w wyniku uczenia się człowieka (Skinner, 1957). Zróżnicowane wzmacnianie zachowania zwiększa prawdopodobieństwo jego powtórzenia w przyszłości (Kaczmarek, 2014).

W PECS werbalne zachowania sprawcze uczone są stopniowo (w sześciu następujących po sobie fazach) i zgodnie z **piramidowym podejściem do nauki** (*pyramid approach to education*) wyższe umiejętności budowane są na umiejętnościach niższych, wcześniej opanowanych na podstawie odpowiednio

stosowanych **procedur podpowiadania i wygaszania podpowiedzi** (tj. pełna podpowiedź fizyczna, częściowa podpowiedź fizyczna), **łańcucha wstecz** (tj. wygaszanie podpowiedzi, począwszy od etapu końcowego łańcucha zachowań) oraz strategii: **wzmocnień, korekty błędów i uogólniania** (Bondy, 2012).

Celem PECS jest przede wszystkim dostarczenie dzieciom i dorosłym z ASD i CCN możliwości przekazywania informacji poprzez obrazki[24] (funkcjonalne porozumiewanie się). I mimo że podczas wprowadzania programu u niektórych osób pojawia się mowa (tabela 2) i kolejne fazy systemu zachęcają do jej rozwijania, to **PECS nie jest metodą nauczania mowy**. Prowadzone w tym zakresie badania pokazały, że system wymiany ułatwia rozwój mowy u 50–89% dzieci z ASD stosujących PECS (Schwartz, Garfinkle, Bauer, 1998; Bondy, Frost, 1998) i że około 75% dzieci korzystających z systemu nauczyło się również mówić (Bondy, 2001), a system ułatwił rozwój języka u tych osób (Frost, Bondy, 2002). Zależność wprowadzania PECS i pojawiania się mowy zaobserwowano szczególnie u dzieci z autyzmem w wieku przedszkolnym. Zauważono występowanie podobnego schematu kolejnych etapów rozwoju:

- komunikacja wyłącznie poprzez PECS;
- pojawienie się mowy (dzieci zaczynają wypowiadać słowa) nadal dzięki PECS;
- poleganie wyłącznie na mowie jako podstawowej formie komunikacji.

Taki przebieg rozwoju zaobserwowano u wielu dzieci, ale nie u wszystkich. U niektórych mowa pojawia się w ciągu kilku miesięcy nauki, u innych po roku lub dwóch, u jeszcze innych w ogóle. Dlatego autorzy PECS podkreślają, że wprowadzenie systemu służy przede wszystkim skutecznej komunikacji (jako środek porozumiewania się), a nie jako metoda nauczania mowy. Na rozwój mowy wpływają liczne inne czynniki, które wymagają zastosowania dodatkowych rozwiązań. Zarówno PECS, jak i inne systemy obrazkowe AAC są tylko częścią obszernego programu

edukacyjno-terapeutycznego, który należy wprowadzać równolegle do innych istotnych dla rozwoju oddziaływań (Kaczmarek, 2014).

Tabela 2. Badania w zakresie wykorzystywania PECS

Badania	Uczestnicy	Wyniki
Frost, Bondy (1994)	trzyletni chłopiec	wzrost produkcji mowy
Frost, Bondy (1994)	85 dzieci	29% wykorzystywało mowę i symbole graficzne/słowa, 48% wykorzystywało tylko mowę
Kravits, Kamps, Kemmerer, Potucek (2002)	sześcioletnie dziecko	wzrost produkcji mowy
Charlop-Christy i in. (2002)	3 dzieci w wieku 3–12 lat	wzrost produkcji mowy w 40–100% możliwości
Ganz, Simpson (2004)	pięcioletnie dziecko	wzrost produkcji mowy
Tincani, Crozier, Alazetta (2006)	2 dzieci w wieku 10–12 lat	wzrost oszacowań wokalnych dla pierwszego dziecka, drugie dziecko bez zmian
Tincani, Crozier, Alazetta (2006)	dziewięcioletnie dziecko	wzrost oszacowań wokalnych
Magiati, Howlin (2003)	34 dzieci w wieku 5–12 lat	wzrost produkcji mowy

Źródło: Mirenda, Iacono, 2009.

Instrukcja PECS rozpoczyna się od nauczania inicjowania interakcji komunikacyjnej z drugą osobą w ramach kontekstu społecznego (podejście do dorosłego i dostarczenie wiadomości). Dlatego dzieci od samego początku uczone są podejścia do partnera komunikacyjnego, który posiada upragniony obiekt (np. ulubioną przekąskę, zabawkę), i podania obrazka w zamian za przedmiot. W ten sposób uczący się zdobywają umiejętność inicjowania aktu komunikacyjnego w kontekście społecznym w celu osiągnięcia konkretnego wyniku (Frost, Bondy, 2002).

Dzieci z ASD rzadko są zmotywowane do uczestniczenia w interakcjach komunikacyjnych w celach czysto społecznych (Bondy, 2012), jak czynią to dzieci rozwijające się prawidłowo, które używają początkowych umiejętności językowych na przykład do pozyskania uwagi, „etykietowania" elementów w najbliższym otoczeniu. Dzieci z ASD komunikują się przede wszystkim w celu uzyskania preferowanego obiektu. Dlatego nauka proszenia o

preferowany przedmiot (nauka wymiany) stanowi pierwszy krok systemu PECS.

Za pomocą PECS dziecko uczy się komunikować najpierw z użyciem pojedynczego obrazka (lub realnego obiektu) w funkcji proszenia, następnie wybierać spośród dwóch lub więcej obrazków i wreszcie łączyć je w celu tworzenia różnych struktur gramatycznych, semantycznych relacji i funkcji komunikacyjnych (Mirenda, 2014).

Protokół PECS przebiega w sześciu następujących po sobie fazach (Frost, Bondy, 1994):

- faza I: **inicjowanie komunikacji** – wymiana fizyczna;
- faza II: **odległość** – ekspansja spontaniczności;
- faza III: **opis obrazka** – nauka odróżniania;
- faza IV: **struktura zdania**;
- faza V: **reakcja na pytanie: „Co chcesz?”**;
- faza VI: **komentowanie**/spontaniczne reagowanie (Kaczmarek, 2014).

Przed wprowadzeniem instrukcji przeprowadzana jest ocena upodobań (wzmocnień +, preferowanych obiektów[25] lub czynności) ważnych dla osoby, która uczy się komunikowania (Frost, Bondy, 2002). Ocena może być nieformalna (wywiad z rodziną/opiekunami w celu zidentyfikowania preferowanych przez dziec-ko elementów i działań) lub formalna[26] (poprzez bezpośrednią obserwację, **po co dziecko sięga**, i ustalenie, jakie przedmioty, czynności najbardziej lubi). Analiza preferencji może (i powinna) być powtarzana co pewien czas z tego względu, że ulubiony element może się zmieniać w czasie, nawet w ciągu dnia, w zależności od pozbawienia, nasycenia lub zmiany pragnienia (np. jeśli dziecko przez półtorej godziny oglądało ulubiony film, to jest mało prawdopodobne, że będzie nim ponownie zmotywowane i będzie o niego prosiło). Ocena obejmuje również hierarchię zidentyfikowanych wzmocnień (od najsilniejszych do najsłabszych) pięciu do dziesięciu obiektów (Frost, Bondy, 2003).

W pierwszej fazie dziecko uczy się inicjowania prośby, uczy się „charakteru" komunikacji – podniesienia obrazka, podejścia do partnera komunikacyjnego (sięgnięcia w jego kierunku), bezpośredniego działania (podania symbolu), a także tego, że w zamian otrzyma upragniony przedmiot. **Na tym etapie nie jest istotne, czy dziecko potrafi rozróżniać symbole lub obrazki. Tej umiejętności nauczy się na późniejszych etapach**. Nie jest również wymagane, aby dziecko przyglądało się symbolom. **Ważna jest sama wymiana fizyczna symbolu** za przedmiot (Kaczmarek, 2014).

Instrukcja w pierwszej i drugiej fazie wymaga dwóch nauczycieli. W pierwszej fazie jeden z nich – **partner komunikacyjny**[27] – siedzi lub stoi naprzeciwko dziecka i koncentruje jego uwagę na upragnionym przedmiocie. Drugi nauczyciel – **asystent reakcji**[28] (stojący za dzieckiem) – wspomaga je fizycznie (bez werbalnych podpowiedzi – zadawania pytań: „co chcesz?" lub „daj mi"), czeka na jego reakcję (sięgnięcie). Gdy dziecko widzi ulubiony przedmiot i sięga po niego, asystent reakcji fizycznie nakierowuje jego rękę na symbol ulubionego przedmiotu, pomaga w jego podniesieniu, sięgnięciu ręką ku partnerowi komunikacyjnemu i włożenia do jego otwartej dłoni[29] obrazka. Gdy partner ma już obrazek, reaguje tak, jakby dziecko poprosiło o ten przedmiot – nazywa go, wypowiadając głośno tylko jego nazwę, na przykład „ciastko"[30]. Z czasem asystent stopniowo wygasza podpowiedź, aż do czasu, gdy wymiana dokonywana jest samodzielnie[31].

W drugiej fazie[32] dziecko, używając symboli, uczy się posługiwania się nowymi umiejętnościami w różnych miejscach i z różnymi osobami (inni nauczyciele, rodzina, rodzeństwo, rówieśnicy itd.), wykorzystuje rozmaite obiekty znajdujące się w pewnej odległości od dziecka (również z „przeszkodami")[33] (Kaczmarek, 2014).

W trzeciej fazie[34] dziecko uczy się wybierania określonych wiadomości, czyli **rozróżniania**[35] **dwóch i więcej symboli**, aby móc zapytać o upragnioną rzecz. Celem końcowym tej fazy jest to,

aby dziecko potrafiło poprosić o preferowany przedmiot poprzez podejście do książki komunikacyjnej, wybranie właściwego symbolu, skierowanie się w stronę partnera i podanie symbolu. Na tym etapie prowadzona jest **kontrola zgodności** (Bondy, Frost, 2002) w celu sprawdzania po każdej próbie, czy dziecko używa właściwego symbolu, aby otrzymać to, o co prosi. Aby korygować błędy, wprowadzana jest nauka wybierania „prawidłowego" symbolu poprzez **czterostopniową procedurę korekty błędu**[36] (Bondy, Frost, 2002).

Kolejne trzy fazy rozszerzają instrukcję nauczania tworzenia prostych zdań. W czwartej fazie następuje posługiwanie się pojedynczym symbolem dla całej **frazy wyjściowej** (starter): „ja chcę", oraz nauka odczytywania[37] **paska zdaniowego** z przerwą werbalną, a także precyzyjne proszenie o upragnioną rzecz przez włączenie symboli opisowych związanych z kolorem, wielkością, liczbą itd. W piątej fazie dziecko udziela odpowiedzi na bezpośrednie pytanie: „co chcesz?"[38], o rzeczy dostępne i niedostępne w jego otoczeniu. W szóstej fazie pojawia się spontaniczne komentowanie różnych przedmiotów, czynności i zjawisk, dziecko odpowiada na pytanie: „co widzisz?" lub „co słyszysz?", „co to jest?" itd. (Bondy, Frost, 1998).

Badania naukowe

Istnieje wiele badań wskazujących na skuteczność rozwijania umiejętności komunikacyjnych za pomocą PECS (Charlop-Christy i in., 2002; Tincani, Crozier, Alazetta, 2006; Yoder, Stone, 2006) oraz metaanaliz porównujących wyniki wielu badań w zakresie zmiennych, które wpływają na rezultaty PECS (Flippin, Reszka, Watson, 2010; Ganz i in., 2012; Hart, Banda, 2010; Preston, Carter, 2009; Sulzer-Azaroff i in., 2009; Tincani, Devis, 2011).

Badania prowadzone w zakresie efektywności PECS pokazują jego skuteczność głównie w nabywaniu funkcji proszenia i komentowania oraz produkcji mowy przez dzieci z ASD. Hipotezy tłumaczące relację między PECS a wzrostem produkcji mowy u dzieci z ASD wskazują na kilka możliwych wyjaśnień (Mirenda, 2014). Po pierwsze, mowa się rozwija, ponieważ dorosły partner komunikacyjny uczy łączenia mowy z obrazkiem (np. symbol graficzny) na pasku zdaniowym oferowanym przez dziecko. Po drugie, dorosły, robiąc pauzę werbalną podczas odczytywania paska zdaniowego, dostarcza dziecku możliwości werbalnego ukończenia zdania („ja chcę...") – to może wywołać i wzmocnić produkcję mowy u dziecka (Charlop-Christy i in., 2002; Yoder, Stone, 2006). Po trzecie, włączenie wysoko motywujących obiektów do nauki proszenia może przyczynić się do inicjowania mowy (Charlop-Christy i in., 2002).

Sugestie pochodzące z metaanaliz wskazują, że dobre rezultaty uczestnicy osiągają przede wszystkim w fazach od pierwszej do trzeciej PECS, brakuje nadal empirycznych danych dla rezultatów faz od czwartej do szóstej (Mirenda, 2014). Niemniej jednak ogólny wniosek jest taki, że:

> PECS wydaje się być obiecującym wspomaganym systemem, który [...] ma umiarkowanie pozytywne efekty w rozwijaniu umiejętności komunikacji funkcjonalnej (Ganz i in., 2012a, s. 415).

Ponadto P.J. Yoder i R.G. Lieberman (2010) dostarczyli przekonujących dowodów, że instrukcja PECS może skutkować w możliwości angażowania się w wymianę obrazkową w różnych warunkach (tj. nowe konteksty i nowe osoby) – nie tylko w tych, w których szkolenie miało miejsce.

Zaawansowana technologia AAC

Technologia[39] (*high-tech devices*[40]) do wspierania komunikacji osób z CCN stosowana jest w AAC od kilku dziesięcioleci. Odgrywała[41] i nadal odgrywa bardzo ważną rolę, szczególnie urządzenia generujące mowę (*speech generating devices* – SGD), nazywane również „głosowymi pomocami komunikacyjnymi" (*voice output communication aid* – VOCA).

Obecnie zawansowana technologia AAC szybko staje się coraz bardziej przenośna i coraz mniej kosztowna. Ponadto jest coraz powszechniej używana dzięki pośrednictwu tabletów komputerowych, aplikacji smartfonów, jak również innych urządzeń z funkcją generowania mowy.

Najnowszej generacji pomoce SGD obejmują „ogólne zastosowanie przenośnych urządzeń komputerowych" (Shane i in., 2012, s. 1229)[42]. Ponieważ mają możliwość generowania mowy albo syntetycznej (mowy generowanej komputerowo[43]), albo cyfrowej (nagranej mowy ludzkiej), a niektóre także funkcję konwersji tekstu na mowę (słowa wpisane do systemu są „wypowiadane" przez urządzenie), dostarczają osobom z ASD i CCN „głosu", który umożliwia im skuteczną komunikację (Ganz, 2014).

Urządzenia SGD są elektroniczne, trwałe, lekkie i mogą być używane z dowolnym rodzajem znaków graficznych, najczęściej symbolami graficznymi w formie rysunków lub liter alfabetu, które służą reprezentowaniu wiadomości. Zakres możliwości SGD waha się od prostych urządzeń obejmujących jeden przycisk z nagraną pojedynczą wiadomością głosową (np. „cześć, mam na imię...", „proszę, pomóż mi", „proszę do łazienki") do bardzo rozbudowanych, mających prawie nieskończony zbiór wiadomości. Aktywowane mogą być palcem, dłonią, wskaźnikiem (mocowanym na głowie, w ustach itd.) lub w inny sposób, który wymaga tylko

dotknięcia obszaru na urządzeniu korespondującym z żądaną wiadomością. Słownictwo może być cały czas programowane i dodawane.

Wiadomości wyrażane przez SGD mogą być bardzo ogólne albo zindywidualizowane dla konkretnej osoby, która korzysta z urządzenia.

Istnieją liczne zalety oprogramowań, aplikacji mobilnych technologii i SGD dla osób z ASD, szczególnie że dostępne są coraz mocniejsze (więcej możliwości), mniejsze i lżejsze urządzenia, które mogą być używane podczas różnych aktywności, takich jak spacer, jazda samochodem czy zabawa (Ganz, 2014). Dzięki możliwości generowania głosu urządzenia tego typu pozwalają osobom z ASD na:

- bycie łatwo zrozumiałymi przez innych rozmówców;
- wymianę komunikacji z dowolną liczbą partnerów komunikacyjnych, którzy nie muszą posiadać specjalnych umiejętności pozwalających na interpretowanie symbolicznej rozmowy;
- szybszą (niż za pomocą prostych tablic czy książek komunikacyjnych) wymianę komunikacyjną;
- porozumiewanie się w wielu środowiskach (ze względu na rozmiar i wagę);
- korzystanie ze spójnego modelu werbalnego (słuchowego dla użytkownika) tego, jak brzmi wiadomość, gdy jest wypowiadana;
- minimalne, proste motorycznie działania ze strony użytkowników (przy pominięciu problemu planowania motorycznego, sprawiającego trudność niektórym osobom z ASD);
- używanie różnych zakresów słownictwa – od bardzo złożonych (prawie z nieograniczoną liczbą wiadomości) do bardzo prostych (tylko z jedną lub dwoma wiadomościami), które mogą być na bieżąco tworzone, poszerzane;
- uniezależnienie się od odległości, na przykład mogą być używane do telefonicznej rozmowy lub gdy słuchacz nie może

nawiązywać kontaktu wzrokowego z rozmówcą (np. kiedy rodzic prowadzi samochód, a dziecko jest na tylnym siedzeniu);
- przechodzenie z łatwością (urządzenia z dynamicznymi ekranami) pomiędzy wybranymi tablicami (tematami), które mogą być tworzone przy niewielkim wysiłku i „na bieżąco";
- systematyczne, szybkie dodawanie nowego słownictwa w zależności od potrzeb osoby z ASD.

Ponadto dzięki temu, że cyfrowe technologie są wszechobecne i coraz bardziej atrakcyjne, członkowie rodzin osób z ASD i CCN odczuwają je jako mniej zauważalne, mniej „stygmatyzujące ich dzieci"[44]. Rodziny i nauczyciele osób z ASD dodatkowo podkreślają, że tego typu pomoce komunikacyjne są atrakcyjne i motywujące dla dzieci z ASD oraz mogą służyć wygaszaniu tzw. zachowań trudnych, ponieważ zapewniają szybki, spójny sposób wyrażenia potrzeb. Dodatkowo badania (Sigafoos i in., 2004, s. 371–383) pokazały, że urządzenia SGD są nie tylko skuteczne we wspieraniu umiejętności komunikacyjnych osób z ASD, lecz także pomagają tym z nich, którzy są uczniami, rozwijać umiejętności szkolne.

Dzięki temu, że urządzenia mobilne stały się wszechobecne w USA i Kanadzie, nastąpił nagły wzrost badań (*15 Biennial Conference*..., 2012) obejmujących korzystanie z aplikacji w tabletach komputerowych oraz smartfonach jako SGD (Flores i in., 2012, s. 74–84). D. McNaughton i J. Light (2013) dostrzegają w tym dodatkowe korzyści dla dziedziny AAC, takie jak: wzrost świadomości i społecznej akceptacji metod AAC; zwiększenie roli konsumenta w dostępie do rozwiązań AAC; zwiększenie dostosowań technologii AAC; wzrost funkcjonalności i wzajemnych połączeń; większe rozpowszechnienie badań nad AAC i jego rozwój.

Przeprowadzona przez J.B. Ganz i współpracowników (2012b, s. 60–74) me-taanaliza interwencji wspomaganego AAC (systemy wspomagane jak PECS, inne systemy obrazkowe i SGD) w nauczaniu umiejętności komunikacyjnych osób z ASD określiła je

jako wysoce skuteczne. Analizując dokładniej badane obszary, zauważono, że wspomagane AAC ma największy wpływ na umiejętności komunikacyjne osób z ASD (przede wszystkim funkcję proszenia o upragnione obiekty lub aktywności), mniejszy na umiejętności społeczne, zachowania problemowe i umiejętności szkolne. Porównując wyniki poszczególnych kategorii (PECS, SGD, inne systemy obrazkowe), zauważono lepsze rezultaty przy zastosowaniu PECS i SGD niż przy innych systemach obrazkowych oraz lepszą reakcję dzieci z zachowaniami trudnymi na interwencje SGD niż na PECS (Ganz, 2014). Podobne badania J.B. Ganz (Ganz i in., 2011, s. 1500–1509) pokazały, że wyniki wspomaganego AAC są wyższe dla dzieci z ASD w wieku przedszkolnym niż dla uczestników w wieku szkolnym oraz lepsze rezultaty osiągane są w miejscu edukacji ogólnej niż w innych (Ganz, 2014).

Należy jednak pamiętać, że proste zastosowanie urządzeń generujących mowę (różnego typu – prostych lub rozbudowanych) nie rozwiązuje problemu komunikacyjnego osoby z CCN (*15 Biennial Conference*..., 2012). Ważne jest (raczej) równoczesne prowadzenie innych interwencji (logopedycznych/AAC) i konkretnych strategii w celu budowania umiejętności językowych, operacyjnych i społecznych, które będą rozwijały lub podnosiły kompetencje komunikacyjne użytkownika.

Zakończenie

Pamiętam frustrację, gdy nie byłam w stanie mówić w wieku trzech lat. To powodowało, że często wpadałam w furię. Rozumiałam, co mówią ludzie, ale nie mogłam wydobyć słów na zewnątrz. To było jak wielkie zająknięcie i rozpoczęcie słów było trudne... Pamiętam własne logiczne myślenie, że muszę krzyczeć, ponieważ nie mam innego sposobu komunikowania się. Napady złości i furia pojawiały się także wtedy, gdy byłam zmęczona lub przez zbyt wielki hałas, który mnie otaczał. Moje zachowanie było jak pstryknięcie bezpiecznika. Jedną minutę było dobrze, a w kolejnej byłam na podłodze, kopiąc i krzycząc, jak szalony dziki kot... Furia pojawiała się nagle, jak napad epilepsji...

(Grandin, 1995, s. 44).

Wbrew temu, co powszechnie sądzono, dzieci z ASD pragną się porozumiewać z innymi, ich problemy komunikacyjne nie wynikają z braku motywacji do porozumiewania się, ale braku znajomości jego zasad i tego, czemu ono służy. Ponieważ komunikacja jest interakcją społeczną, ona również stanowi wyzwanie dla osób z ASD. AAC wychodzi naprzeciw tym trudnościom, oferując szeroki zakres możliwości – strategii i form, dopasowuje się idealnie do potrzeb, umiejętności i stylu uczenia się osób z ASD. Alternatywne i wspomagające sposoby komunikacji poprzez multimodalne możliwości związane z samymi systemami w sposób wizualny, strategiczny i systematyczny zwiększają i usprawniają funkcjonowanie społeczno-komunikacyjne tychże osób. Niemniej jednak wprowadzanie AAC jest tylko jednym z aspektów szeroko pojętej interwencji językowej i społeczno-komunikacyjnej. Podjęcie decyzji o jej stosowaniu – ze względu na szerokie spektrum zaburzeń autyzmu, to jest dużą różnorodność w zakresie możliwości i potrzeb poszczególnych osób – jest zindywidualizowanym i złożonym procesem. Sukces wprowadzenia AAC nie jest wynikiem prostego doboru symboli lub urządzeń komunikacyjnych, ale osiągany jest przez stosowanie różnorodnych procedur i metod dopasowanych indywidualnie do każdej osoby i jej potrzeb w zakresie umiejętności społeczno-

komunikacyjnych, językowych, odpowiadających jej stylowi uczenia się, środowisku oraz partnerom komunikacyjnym (Beukelman, Mirenda, 2005). Wczesna (po zdiagnozowaniu zaburzenia) i odpowiednia interpretacja (ocena) zachowań komunikacyjnych (w tym niepożądanych) przy równoczesnym podnoszeniu funkcjonalnej i spontanicznej komunikacji może przyczynić się do zwiększania możliwości skutecznej komunikacji oraz zakresu kompetencji społeczno-komunikacyjnych osób z ASD.

Aneks

Tabela 1. Styl uczenia się osób z ASD a AAC

Autyzm		AAC	Charakterystyka
1		2	3
Osoby uczące się metodą wzrokową	→	**AAC wykorzystuje znaki wizualne**	Większość osób z ASD posiada znacznie silniejsze zdolności przetwarzania wizualnego niż zdolności przetwarzania słuchowego. Systemy wspomagane AAC opierają się na pomocach wizualnych, na przykład przedmiotach, obrazkach, fotografiach, etykietach wyrazowych. Z tego powodu osobom z ASD może być znacznie łatwiej przetwarzać język wizualny za pomocą narzędzi AAC, które są stałe i nieulotne, niż ulotną mowę

Zainteresowanie przedmiotami nieożywionymi	→	**Narzędzia AAC są nieożywione**	Osoby z ASD wykazują niezwykłe zainteresowanie przedmiotami. Dla osoby nielubiącej zmian przedmiot, który jest statyczny i przewidywalny, jest atrakcyjny. Narzędzia AAC są nieożywione, przewidywalne i bardziej statyczne od mowy, zatem osoby z ASD je tolerują, a nawet uważają za przyjemne (bodziec czuciowy) i zachęcające do wykorzystania. Osoby z ASD mają trudności w nawiązywaniu relacji z innymi, czują się lepiej w otoczeniu przedmiotów. Może to być spowodowane tym, że relacje z ludźmi są dynamiczne, nieprzewidywalne i wymagają przetwarzania wielu złożonych sygnałów, takich jak mowa, język ciała, ton głosu, ruch
Trudności ze złożonymi sygnałami	→	**Stopień złożoności można kontrolować, tak aby komunikacja AAC „wzrastała wraz dzieckiem"**	Osoby z ASD mają trudności z przetwarzaniem złożonych sygnałów, takich jak na przykład wielość kierunków, dźwięków, język ciała czy dynamiczne bodźce wzrokowe w relacjach społecznych. Ponieważ nie są w stanie przetworzyć złożonego sygnału, mogą nadmiernie koncentrować się na pojedynczym prostym przedmiocie bądź sygnale, skupiając na tym nieistotnym elemencie całą swoją uwagę. Szczegóły przesłaniają im istotę rzeczy. Jest to problem z tak zwaną **reakcją na mnogość sygnałów**. Teorie rozwojowe wskazują, że u małych dzieci reagowanie na coraz bardziej złożone sygnały stymuluje rozwój mózgu. Narzędzia AAC mogą być opracowane w taki sposób, aby obejmowały proste sygnały (np. jeden symbol), które następnie mogą być rozszerzane – bardziej skomplikowane z dostosowaniem do czasu i stylu uczenia się dziecka oraz rozumienia przez nie coraz bardziej złożonego języka i posługiwania się nim. Tablice i książki komunikacyjne mogą być opracowane stosownie do poziomu rozwoju poznawczego i językowego użytkownika. Tablica ucząca funkcji proszenia może najpierw (na najprostszym poziomie) obejmować tylko jeden symbol, na przykład „ciastko", aż do poziomu złożonego z czterech symboli: „(ja) chcę" + „więcej" + „czekoladowych" + „ciastek". Aby poprosić o ciastko, osoba dopiero rozpoczynająca naukę może wskazać bądź podać pojedynczy symbol oznaczający je w zamian za rzeczywisty przysmak, podczas gdy osoba o wyższych umiejętnościach językowych może wskazać serię symboli, aby wyrazić proste zdanie: „chcę więcej czekoladowych ciastek". Jeszcze inna osoba, wyżej funkcjonująca, może dokonać konkretnego wyboru, na przykład ciastko owsiane zamiast czekoladowego

1	2	3	4
Trudności z przyswajaniem zmian	→	**Komunikacja AAC jest statyczna i przewidywalna**	Są niekiedy nazywane „upieraniem się przy jednostajności". Większość osób z ASD ma kłopoty ze zmianami, jakim ulegają czynności dnia codziennego czy otoczenie. Aby ułatwić to zadanie, symbole graficzne znajdujące się na tablicy komunikacyjnej lub w SGD są grupowane w sposób przewidywalny, tak jak słownictwo i miejsce każdego symbolu na tablicy. Nowe pojęcia graficzne dodawane są do tablic komunikacyjnych w ramach znanego, zastosowanego wcześniej układu, dzięki czemu proces zmian nie jest nieznany ani zaskakujący. To sprawia, że system staje się rozpoznawalnym i wygodnym środkiem przekazu
Trudności w zakresie złożoności relacji społecznych	→	**AAC stanowi pomost pomiędzy partnerami komunikacyjnymi**	Dynamiczny charakter i mnogość złożonych sygnałów, będące nieodłączną częścią relacji społecznych, mogą powodować niepokój u osób z ASD. AAC daje poczucie bezpieczeństwa, chroniąc przed zakłopotaniem i dyskomfortem. Jednocześnie jest to pomost między dwojgiem partnerów komunikacyjnych, dzięki któremu tworzone są interakcje niosące społeczne informacje, cenne dla rozwoju poznawczego, społecznego i emocjonalnego
Trudności w planowaniu motorycznym	→	**AAC jest motorycznie prostsze niż mowa**	Wiele osób z ASD ma trudności z drobnymi ruchami motorycznymi mięśni i planowaniem motorycznym. Planowanie motoryczne to umiejętność skoordynowania i uszeregowania ruchów, aby osiągnąć konkretny cel, na przykład zapięcie guzików czy pisanie ołówkiem. Planowanie motoryczne może mieć wpływ na zdolność koordynacji i uszeregowania ruchów jamy ustnej niezbędnych do mówienia. Ta również może mieć wpływ na podejmowanie lub niepodejmowanie prób mówienia. Komunikacja za pomocą mowy wymaga niezwykle złożonej koordynacji języka, ust i warg. Do korzystania z AAC wystarczy prosta aktywność motoryczna, na przykład wskazanie lub podanie symbolu graficznego, naciśnięcie klawisza na urządzeniu SGD czy skorzystanie z klawiatury

Niepokój	→	**Interwencja AAC nie powoduje napięcia ani stresu**	Osoby z ASD odczuwają niepokój. Narzędzia AAC opracowano z myślą, aby korzystanie z nich było proste i skuteczne. Dzięki AAC osoba z ASD otrzymuje prosty sposób komunikowania swoich potrzeb. Napięcie i stres nigdy nie są częścią interwencji AAC. Osoba z ASD może korzystać wprawdzie z AAC w sytuacjach stresowych, takich jak odpowiadanie na pytania czy zdawanie egzaminów, ale **nigdy** nie odbywa się to na początku wprowadzania tych narzędzi
Trudne zachowania	→	**AAC zapewnia gotowy sposób komunikacji, eliminując trudne zachowania**	Problemy behawioralne obserwowane u osób z ASD są często wynikiem niemożliwości porozumiewania się. Wiele badań wskazuje, że im bardziej wzmożone i trudne zachowania komunikacyjne występują u osoby z ASD, tym bardziej próbuje się ona porozumieć. Jeśli osoba z ASD nie posiada żadnego czytelnego (dla otoczenia) systemu komunikacji, to częściej będzie korzystała z tak zwanych trudnych, ale często skutecznych form porozumiewania się, takich jak napady złości czy agresja. Jeśli AAC zostanie wprowadzona na wczesnym etapie, wówczas nie ma potrzeby uciekania się do innych, czasami trudnych zachowań. Wprowadzenie AAC u osoby, u której już występują problemowe zachowania komunikacyjne, może pomóc w ich zniwelowaniu
Trudności z pamięcią	→	**AAC stanowi sposób na zrozumienie języka, który polega bardziej na rozpoznawaniu, niż na pamięci**	Wiele osób z ASD ma kłopoty z zapamiętywaniem i odzyskiwaniem fragmentów informacji (z wyjątkiem osób z zespołem Aspergera). AAC zapewnia komunikacyjny „bank" statycznych symboli, które pozwalają osobie z ASD polegać bardziej na rozpoznawaniu niż na pamięci, a w ten sposób odzyskiwać słowa i wiadomości, które chce przekazać

Źródło: opracowanie własne na podstawie Cafiero, 2005.

Bibliografia

15th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) (2012), July 30–August 2, A Research Symposium University of Pittsburgh, August 3–4, Pittsburgh, PA.

American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th ed., DSM-IV, Washington, DC.

American Psychiatric Association (2000), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders,* 4th ed., DSM-IV-TR®, Washington, DC.

American Psychiatric Association (2013a), *Autism spectrum disorder fact sheet*, http://www.dsm5.org/Documents/AutismSpectrumDisorderFactSheet.pdf (dostęp: 3.12.2013).

American Psychiatric Association (2013b), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed., DSM-5, http://www.dsm5.org pdf (dostęp: 30.01.2014).

Augmentative and Alternative Communication (AAC) Connecting Young Kids (YAACK – AAC Connecting Young Kids), http://aac.unl.edu/yaack/b2.html (dostęp: 30.03.2014).

Baker J. (2002), *Social skills training: For children and adolescents with Asperger syndrome and social-communications problems*, Autism Asperger Publishing, Shawnee Mission, KS.

Baker J. (2006), *Social skills picture books: Visual learning format to engage students who need extra help with social skills: High School*, Future Horizons.

Baron M.G., Groden J., Cautela J.R. (1988), *Behavioral programming: Expanding our clinical repertoire* [in:] G. Groden, M.G. Baron (eds.), *Autism: Strategies for change*, Gardner Press, Lake Worth, FL.

Barton E.E., Harn B. (2014), *Educating young children with autism spectrum disorders: A guide for teachers, counselors, and psychologists*, Corwin Press – Skyhorse Publishing, New York.

Beukelman D.R., Mirenda P. (2005), *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*, 3rd ed., Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Blischak D.M., Schlosser R.W. (2003), *Use of technology to support independent spelling by students with autism*, "Topics in Language Disorders", 23, 293–304.

Bondy A.S. (2001), *PECS: Potential benefits and risks*, "The Behavior Analyst Today", 2, 127–132.
Bondy A.S. (2012), *The unusual suspects: Myths and misconceptions associated with PECS*, "The Psychological Record", 62, 789–816.
Bondy A.S., Frost L.A. (1998), *The Picture Exchange Communication System*, "Advocate", 31(5), 7–9.
Bondy A.S., Frost, L.A. (2001), *The Picture Exchange Communication System*, "Behavior Modification", 25, 725–744.
Bondy A.S., Frost L.A. (2002), *The Picture Exchange Communication System (PECS): Training manual*, 2nd ed., Pyramid Educational Consultants, Newark, DE.
Bondy A.S., Frost L.A. (2003), *Communication strategies for visual learners* [in:] O.I. Lovaas (ed.), *Teaching individuals with developmental delays*: *Basic interventions techniques*, Pro-Ed, Austin, TX.
Bondy A.S., Frost L.A. (2009), *The Picture Exchange Communication System: Clinical and research application* [in:] P. Mirenda, T. Iacono (eds.), *Autism spectrum disorders and AAC*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Bopp K.D., Brown K.E., Mirenda P. (2004), *Speech-language pathologists' roles in the delivery of positive behavior support for individuals with developmental disabilities*, "American Journal of Speech-Language Pathology", 13, 5–19.
Brown K.E., Mirenda P. (2006), *Contingency mapping: Use of a novel Visual Support strategy as an adjunct to functional equivalence training*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 8, 155–164.
Bryson S.E. (1996), *Brief report: Epidemiology of autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 26(2), 165–167.
Burkhart L. (1993), *Augmentative communication techniques can reduce pressure for speech production augmentative communication and early intervention: Myths and realities*, "Infants & Young Children", 18(3), 174–185.
Buron D.K., Curtis M. (2003), *The Incredible 5-Point Scale: Assisting students with autism spectrum disorders in understanding social interactions and controlling their emotional responses,* Autism Asperger Publishing, Shawnee Mission, KS.
Buron D.K., Curtis M. (2012), *The Incredible 5-Point Scale: Assisting students in understanding social interactions and controlling their emotional responses*, 2nd ed., Autism Asperger Publishing, Shawnee Mission, KS.

Cafiero J.M. (2005), *Meaningful exchanges for people with autism: An introduction to augmentative & alternative communication*, Woodbine House, Bethesda, MD.
Cafiero J.M., Meyer A. (2008), *Your child with autism: When is augmentative and alternative communication (AAC) an appropriate option?,* "The

Exceptional Parent", 38(4), 28–30.
Charlop-Christy M.H., Carpenter M., Le L., LeBlanc L.A., Kellet K. (2002), *Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 35, 213–231.

Dauphin M., Kinney E.M., Stromer R. (2004), *Using video-enhanced activity schedules and matrix training to teach sociodramatic play to a child with autism*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 6, 238–250.
Dooley P., Wilczenski F.L., Torem C. (2001), *Using an activity schedule to smooth school transitions*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 3, 57–61.

Flannery K.B., Horner R.H. (1994), *The relationship between predictability and problem behavior for students with severe disabilities*, "Journal of Behavioral Education", 4(2), 157–176.
Flippin M., Reszka S., Watson L.R. (2010), *Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis*, "American Journal of Speech-Language Pathology", 19, 178–195.
Flores M., Musgrove K., Renner S., Hinton V., Strozier S., Franklin S., Hil D. (2012), *A comparison of communication using the Apple iPad and a picture-based system*, "Augmentative and Alternative Communication", 28, 74–84.
Forsey J., Kay-Raining Bird E., Bedrosian J. (1996), *The effects of typed and spoken modality combinations on the language performance of adults with autism*, "Journal of Autism and Developmental Disabilities", 26, 643–649.
Frost L.A., Bondy A.S. (1994), *The Picture Exchange Communication System: Training man-ual*, PECS, Cherry Hill, NJ.
Frost L.A., Bondy A.S. (2002), *The Picture Exchange Communication System: Training manual*, Pyramid Educational Products, Newark, DE.

Gagnon E. (2001), *Power cards: Using special interests to motivate children and youth with Asperger syndrome and autism*, Autism Asperger Publishing, Kansas City, KS.
Ganz J.B. (2014), *Aided augmentative communication for individuals with autism spectrum disorders*, Springer, Texas.
Ganz J.B., Davis J.L., Lund E.M., Goodwyn F.D., Simpson R.L. (2012a), *Meta-analysis of PECS with individuals with ASD: Investigation of targeted versus non-targeted outcomes, participant characteristics, and implementation phase*, "Research in Developmental Disabilities", 33, 406–418.
Ganz J.B., Earles-Vollrath T.L., Heath A.K., Parker R.I., Rispoli M.J., Duran J.B. (2012b), *A meta-analysis of single case research studies on aided*

augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum disorders, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 42, 60–74.
Ganz J.B., Earles-Vollrath T.L., Mason R.A., Rispoli M.J., Heath A.K., Parker R.I. (2011), *An aggregate study of single-case research involving aided AAC: Participant characteristics of individuals with autism spectrum disorders*, "Research in Autism Spectrum Disorders", 5, 1500–1509.
Ganz J.B., Simpson R.L. (2004), *Effects on communicative requesting and speech development of the Picture Exchange Communication System in children with characteristics of autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 34, 395–409.
Grandin T. (1995), *Thinking in pictures: And other reports from my life with autism*, Doubleday, New York.
Gray C. (1994), *Comic strip conversations: Colorful, illustrated interactions with students with autism and related disorders*, Future Horizons, Arlington, TX.
Gray C.A. (1995), *Teaching children with autism to "read" social situations* [in:] K.A. Quill (ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*, Delmar, New York.
Gray C. (ed.) (2000), *The new social story book*, Future Horizons, Arlington, TX.
Green G. (2001), *Behavior analytic instruction for learners with autism: Advances in stimulus control technology*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 16, 72–85.
Griffin S.M. (2014), *Autism spectrum disorder*, CME Resource/NetCE, http://www.netce.com/coursecontent.php?courseid=998 (dostęp: 31.03.2014).
Groden G., Baron M.G. (eds.) (1991), *Autism: Strategies for change: A comprehensive approach to the education and treatment of children with autism and related disorders*, Gardner Press, New York.
Groden J., Diller A., Bausman M., Velicer W., Norman G., Cautela J. (2001), *The development of a stress survey schedule for persons with autism and other developmental disabilities*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 31(2), 207–217.
Groden J., LeVasseur P. (1995), *Cognitive picture rehearsal: A system to teach self-control* [in:] K.A. Quill (ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*, Delmar, New York.
Grycman M., Kaczmarek B.B. (2014), *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*, Impuls, Kraków.

Hall L.J., McClannahan L.E., Krantz P.J. (1995), *Promoting independence in integrated classrooms by teaching aides to use activity schedules and decreased prompts*, "Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities", 30(3), 208–217.

Harris S.L., Weiss M.J. (1998), *Right from the start: Behavioral intervention for younger children with autism*, Woodbine House, Bethesda, MD.
Hart S.L., Banda D.R. (2010), *Picture Exchange Communication System with individuals with developmental disabilities: A meta-analysis of single subject studies*, "Remedial and Special Education", 31(6), 476–488.
Hodgdon L.A. (1995), *Visual strategies for improving communication: Practical supports for school and home*, QuirkRoberts Publishing, Troy, MI.
Hodgdon L.A. (2011), *Visual strategies for improving communication: Practical support for autism spectrum disorders*, QuirkRoberts Publishing, revised ed., Troy, MI.

Ivey M.L., Heflin L.J., Alberto P. (2004), *The use of social stories to promote independent behaviors in novel events for children with PDD-NOS*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 19, 164–177.

Kaczmarek B.B. (2009), *Nie jak, ale dlaczego? O własnym języku dzieci z autyzmem* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.
Kaczmarek B.B. (red.) (2014), *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Impuls, Kraków.
Kiernan C.C. (1983), *The use of nonvocal communication techniques with autistic individuals*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 24(3), 339–375.
Kimball J.W., Kinney E.M., Taylor B.A., Stromer R. (2004), *Video enhanced activity schedules for children with autism: A promising package for teaching social skills*, "Education and Treatment of Children", 27(3), 280–298.
Konstantareas M.M. (1987), *Autistic children exposed to simultaneous communication training: A follow-up*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 17(1), 115–131.
Kravitz T.R, Kamps D.M., Kemmerer K., Potucek J. (2002), *Brief report: Increasing communication skills for an elementary-aged student with autism using the Picture Exchange Communication System*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 32, 225–230.

Lancioni G.E. (1983), *Using pictorial representations as communication means with low-functioning children*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 13(1), 87–105.
Light J.C., Binger C., Agate T.L., Ramsay K.N. (1999), *Teaching partner-focused questions to individuals who use augmentative and alternative communication to enhance their communicative competence*, "Journal of Speech, Language, and Hearing Research", 42(1), 241–255.
Light J.C., Roberts B., Dimarco R., Greiner N. (1998), *Augmentative and alternative -communication to support receptive and expressive*

communication for people with autism, "Journal of Communication Disorders", 31, 153–180.
Lloyd L.L., Fuller D.R., Arvidson H.H. (eds.) (1997), *Augmentative and alternative communication: A handbook of principles and practices*, 3rd ed., Allyn and Bacon, Needham Heights, MA.
Lord C., Paul R. (1997), *Language and communication in autism* [in:] D.J. Cohen, F.R. Volkmar (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 2nd ed. Wiley, New York.
Lord C., Risi S. (2000). *Diagnosis of autism spectrum disorders in young children* [in:] A. Wetherby, B. Prizant (eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Lord C., Risi S., Pickles A. (2004), *Trajectory of language development in autistic spectrum disorders* [in:] D.J. Cohen, F.R. Volkmar (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 2nd ed., Wiley, New York.
Lord C., Shulman C., DiLavore P. (2004), *Regression and word loss in autistic spectrum disorders*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 45(5), 936–955.
Lorimer P.A., Simpson R.L., Myles B.S., Ganz J.B. (2002), *The use of social stories as a preventative behavioral intervention in a home setting with a child with autism*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 4(1), 53–60.

Magiati I., Howlin P. (2003), *A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders*, "Autism: The International Journal of Research and Practice", 7(3), 297–320.
McClannahan L.E., Krantz P.J. (1999), *Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior*, Woodbine House, Bethesda, MD.
McNaughton D., Light J. (2013), *The iPad and mobile technology revolution: Benefits and challenges for individuals who require augmentative and alternative communication,* "Augmentative and Alternative Communication", 29(2), 107–116.
Mesibov G.B., Browder D.M., Kirkland C. (2002), *Using individualized schedules as a component of positive behavioral support for students with developmental disabilities,* "Journal of Positive Behavior Interventions", 4(2), 73–79.
Millar D., Light J., Schlosser R. (2006), *The impact of augmentative and alternative communication (AAC) on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review*, "Journal of Speech, Language, and Hearing Research", 49(2), 248–264.
Mirenda P. (1997), *Supporting individuals with challenging behavior through functional communication training and AAC: Research review*, "Augmentative and Alternative Communication", 13(4), 207–225.

Mirenda P. (2001), *Autism, augmentative communication, and assistive technology: What do we really know?*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 16(3), 141–151.
Mirenda P. (2003), *Toward functional augmentative and alternative communications for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communications aids*, "Language, Speech, and Hearing Services in Schools", 34, 203–216.
Mirenda P. (2005), *Augmentative and alternative communication techniques* [in:] J. Downing (ed.), *Teaching communication skills to students with severe disabilities*, 2nd ed., Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Mirenda P. (2014), *Augmentative and alternative communication* [in:] F.R. Volkmar, S.J. Ro-gers, R. Paul, K.A. Pelphrey (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, vol. 2: *Assessment, interventions, and policy*, John Wiley, Hoboken, NJ.
Mirenda P., Iacono T. (1988), *Strategies for promoting augmentative and alternative communication in natural contexts with students with autism*, "Focus on Autism and and Other Developmental Disabilities", 3(4), 1–16.
Mirenda P., Iacono T. (eds.) (2009), *Autism spectrum disorders and AAC*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Mirenda P., MacGregor T., Kelly-Keough S. (2002), *Teaching communication skills for behavioral support in the context of family life* [in:] J.M. Lucyshyn, G. Dunlap, R.W. Albin (eds.), *Families and positive behavior support: Addressing problem behaviors in family contexts*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Mirenda P., Santogrossi J. (1985), *A prompt-free strategy to teach pictorial communication system use*, "Augmentative and Alternative Communication", 1(4), 143–150.
Mirenda P., Schuler A.L. (1988), *Augmenting communication for persons with autism: Issues and strategies*, "Topics in Language Disorders", 9(1), 24–43.
Mundy P., Stella J. (2000), *Joint attention, social orienting, and communication in autism* [in:] A.M. Wetherby, B.M. Prizant (eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Myles B.S., Swanson T.C., Holversott J., Duncan M.M. (eds.) (2007), *Autism spectrum disorders: A handbook for parents and professionals*, vol. 1, 2, Praeger, Westport, CT.

National Research Council (2001), *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism* [in:] C. Lord, J.P. McGee (eds.), *Division of behavioral and social sciences and education*, National Academy Press, Washington, DC.

Olley J.G. (1987), *Classroom structure and* autism [in:] D.J. Cohen, A.M. Donnellan, R. Paul (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Wiley, New York.

Peterson S., Bondy A., Vincent Y., Finnegan C. (1995), *Effects of alternating communication input for students with autism and no speech: Two case studies*, "Augmentative and Alternative Communication", 11(2), 93–100.
Pisula E. (2012), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Sopot.
Piszczek M. (2013), *Autyści. Jak odbierają i rozumieją świat. Kilka uwag o wychowaniu i terapii,* Kompendium, Warszawa.
Potter B., Brown D.L. (1997), *A review of studies examining the nature of selection-based and topography-based verbal behavior*, "The Analysis of Verbal Behavior", 14, 85–104.
Preston D., Carter M. (2009), *A review of the efficacy of the Picture Exchange Communication System intervention*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 39, 1471–1486.

Quill K.A. (1995), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*, Delmar Publishers, New York.
Quill K.A. (1997), *Instructional considerations for young children with autism: The rationale for visually-cued instruction,* "Journal of Autism and Developmental Disabilities", 27(6), 697–714.

Reichle J., Brown L. (1986), *Teaching the use of a multipage direct selection communication board to an adult with autism*, "Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps", 11(1), 68–73.
Romski M.A., Sevcik R.A. (1996), *Breaking the speech barrier: Language development through augmented means*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Romski M.A., Sevcik R.A. (1997), *Augmentative and alternative communication for children with developmental disabilities*, "Mental Retardation and Developmental Disabilities", 3, 363–368.
Romski M.A., Sevcik R.A. (2005), *Augmentative communication and early intervention: Myths and realities*, "Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices", 18(3), 174–185.
Romski M.A., Sevcik R.A., Smith A., Barker R.M., Folan S., Barton-Hulsey A. (2009), *The system for augmenting language: Implications for young children with autism spectrum disorders* [in:] P. Mirenda, T. Iacono (eds.), *Autism spectrum disorders and AAC*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Schopler E., Brehm S., Kinsbourne M., Reichler R.J. (1971), *Effect of treatment structure on development in autistic children*, "Archives of General Psychiatry", 24(5), 415–421.
Schreibman L., Whalen C., A.C. Stahmer (2000), *The use of video priming to reduce disruptive transition behavior in children with autism*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 2, 3–12.
Schwartz I.S., Garfinkle A.N., Bauer J. (1998), *The Picture Exchange Communication System: Communicative outcomes for young children with disabilities*, "Topics in Early Childhood Special Education", 18(3), 144–159.
Seal B.C., Bonvillian J.D. (1997), *Sign language and motor functioning in students with autistic disorder*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 27(4), 437–466.
Seweryn M. (2014), W*spomaganie komunikacji u dzieci z autyzmem z wykorzystaniem Makatonu i komunikatorów* [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Impuls, Kraków.
Shane H.C., Laubscher E.H., Schlosser R.W., Flynn S., Sorce J.F., Abramson J. (2012), *Applying technology to visually support language and communication in individuals with autism spectrum disorders*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 42(6), 1228–1235.
Sigafoos J., O'Reilly M., Seely-York S., Edrisinha C. (2004), *Teaching students with developmental disabilities to locate their AAC device*, "Research in Developmental Disabilities", 25, 371–383.
Silverman S.M., Kenworthy L., Weinfeld R. (2014), *Introduction* [in:] S.M. Silverman, L. Kenworthy, R. Weinfeld, *School success for kids with high-functioning autism*, Prufrock Press, Waco, TX.
Skinner B.F. (1957), *Verbal behavior*, Appleton-Century-Crofts, New York.
Smith-Myles B., Swanson T.C., Holverstott J., Duncan M.M. (2007), *Autism spectrum disorders*: *A handbook for parents and professionals*, vol. 1–2, Praeger, London (Kindle edition).
Special Needs Technology Assessment Resource Support Team (START) (1996), *Meeting the needs of students with communication difficulties*, Annapolis Valley Regional School Board, Berwick, NS, www.nsnet.org/start/communication.pdf (dostęp: 31.03.2014).
Stillman R., Battle C. (1984), *Developing prelanguage communication in the severely handicapped: An interpretation of the van Dijk method*, "Seminars in Speech and Language", 5(3), 159–170.
Stone W.L., Ousley O.Y., Yoder P.J., Hogan K.L., Hepburn S.L. (1997), *Nonverbal communication in two- and three-year-old children with autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 27(6), 677–696.
Stromer R., Kimball J.W., Kinney E.M., Taylor B.A. (2006), *Activity schedules, computer technology, and teaching children with autism spectrum disorders*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 21(1), 14–24.

Sulzer-Azaroff B., Hoffman A.O., Horton C.B., Bondy A.S., Frost L.A. (2009), *The Picture Exchange Communication System (PECS): What do the data say?*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 24, 89–103.
Sundberg M.L., Michael J. (2001), *The benefits of Skinner's analysis of verbal behavior for children with autism*, "Behavior Modification", 25, 698–724.
Sundberg M.L., Partington J.W. (1998), *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*, Behavior Analysts, Pleasant Hill, CA.

Tager-Flusberg H. (1996), *Brief report: Current theory and research on language and communication in autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 26(2), 169–172.
Tincani M., Crozier S., Alazetta L. (2006), *The Picture Exchange Communication System: -Effects on manding and speech development for school-aged children with autism*, "Education and Training in Developmental Disabilities", 41, 177–184.
Tincani M., Devis K. (2011), *Quantitative synthesis and component analysis of single-participant studies on the Picture Exchange Communication System*, "Remedial and Special Education", 32, 458–470.

Wendt O., Schlosser R., Lloyd L.L. (2005), *How effective are AAC interventions for children with autism? A meta-analysis of research outcomes*, American Speech Language-Hearing Association, San Diego.
Wetherby A., Prizant B., Hutchinson T. (1998), *Communicative, social/affective, and symbolic profiles of young children with autism and pervasive developmental disorders*, "American Journal of Speech-Language Pathology", 7, 79–91.
Wilde Astington J., Baird J.A. (ed.) (2005), *Why language matters for theory of mind,* Oxford University Press, Oxford – New York.
Wing L. (1988), *The continuum of autistic characteristics* [in:] E. Schopler, G.B. Mesibov (eds.), *Diagnosis and assessment in autism*, Plenum Press, New York.

Vicker B. (2002), *What is the Picture Exchange Communication System or PECS?*, "The Reporter", 7(2), 1–4, 11, http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=525 (dostęp: 1.04.2014).
Volkmar F.R., Rogers S.J., Paul R., Pelphrey K.A. (eds.) (2014), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders,* vol. 1: *Diagnosis, development and brain mechanisms*, 5 ed., John Wiley, Hoboken, NJ.

Yoder P.J., Lieberman R.G. (2010), *Brief report: Randomized test of the efficacy of picture exchange communication system on highly generalized picture*

exchanges in children with ASD, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 40(5), 629–632.
Yoder P.J., Stone W.L. (2006), *A randomized comparison of the effect of two prelinguistic communication interventions on the acquisition of spoken communication in preschoolers with ASD*, "Journal of Speech, Language, and Hearing Research", 49, 698–711.
Yoder P.J., Stone W.L. (2006), *Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders*, "Journal of Consulting and Clinical Psychology", 74, 426–435.

---

1 Bogusława Beata Kaczmarek – dr n. hum., autorka polskiej wersji metody Makaton, specjalista w zakresie komunikacji AAC, certyfikowany w Niemczech przez stowarzyszenie CM terapeuta neurorozwojowej koncepcji Castilla Moralesa oraz w Wielkiej Brytanii w zakresie programów wczesnej interwencji i pomocy dzieciom z trudnościami w porozumiewaniu się i uczeniu: Portage Service, Hanen Programme, PECS. Zainteresowania naukowe: edukacja i rehabilitacja osób z zespołem Downa, alternatywne i wspomagające metody komunikacji w rozwoju dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością.

2 Wszystkie tłumaczenia z literatury obcojęzycznej – B.B.K.

3 Termin „autyzm" w publikacji odnosi się ogólnie do zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD).

4 DSM-5 (APA, 2013b).

5 **Kontrowersje wokół nowej klasyfikacji DSM-5**. Kolejne klasyfikacje (DSM-I/1952, DSM-II/ 1968, DSM-III/1980, DSM-IV/1994, DSM-5/2013) zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (American Psychiatric Association – APA) w inny sposób (szczególnie te pierwsze w stosunku do następnych) ujmowały zagadnienie autyzmu. W miarę odkrywania większej liczby rodzajów zaburzeń współistniejących w autyzmie coraz bardziej rozszerzano kategorię, wychodząc poza wąskie i nieoddające rzeczywistości definicje. Klasyfikacja DSM-IV (1994) i jej kolejna wersja DSM-IV-TR (2000) obejmowały najwięcej jednostek całościowych zaburzeń rozwoju. Najnowsza klasyfikacja DSM-5 (APA, 2013b) w przeciwieństwie do wcześniejszych zawęża autyzm, usuwając (włączając nadrzędnej kategorii ASD) niektóre jego podkategorie, w tym zaburzenie/zespół Aspergera (ZA), zaburzenie autystyczne i całościowe zaburzenia rozwoju nieujęte w innych kategoriach (*pervasive developmental disorder, not otherwise specified* – PDD-NOS) oraz zaburzenie/zespół Retta i dziecięce zaburzenie dezintegracyjne. Połączenie różnych podkategorii „całościowych zaburzeń rozwoju" w jedną kategorię ASD powoduje, że autyzm rozumiany jest jako szerokie spektrum i odzwierciedla obecną wiedzę o tym zaburzeniu. Według APA

celem diagnozy i kryteriów diagnostycznych DSM-5 dla ASD jest „uczynienie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu mniej subiektywną i bardziej szczegółową, wykluczając tych, którzy nie mają takiego rozpoznania, a bardziej identyfikując i włączając tych, którzy mają" (Griffin, 2014). Dzięki tak szerokiemu definiowaniu możliwe jest uniknięcie „podwójnego diagnozowania", związanego z nakładaniem się podobnych wzorców zachowania i objawów związanych z każdą podkategorią, co powodowało, że każda klinika lub instytucja, w której pacjent był diagnozowany, mogła dokonać różnego opisu tego samego zespołu. Diagnoza w kierunku ASD zgodnie z nowymi kryteriami rozpatrywana jest pod kątem dwóch podstawowych (w starszej wersji – trzech) deficytów: 1) komunikacji społecznej i społecznej interakcji (społeczno-komunikacyjne deficyty) oraz 2) ograniczonych, powtarzalnych i mało elastycznych wzorców zachowania. Połączenie komunikacji i dysfunkcji społecznych w jeden obszar związane jest z prowadzonymi badaniami (dwa ważne narzędzia diagnostyczne to Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS i Autism Diagnostic Interview-Revised – ADI-R), które wykazały, że społeczne i komunikacyjne zaburzenia wynikają z tego samego podstawowego deficytu i ich separacja w DSM-IV-TR uznana została za zbędną (Volkmar i in., 2014). Dyskusje wokół DSM-5 dotyczą wielu kwestii, jedną z nich jest pytanie, czy nowe kryterium diagnostyczne i rediagnoza pacjenta przy użyciu DSM-5 nie będą powodować luki w kontynuowaniu leczenia, edukacji lub problemów z jego ubezpieczeniem. Badania (APA, 2013) wykazały jednak, że i tak większość pacjentów (91%) z wcześniej postawioną diagnozą całościowego zaburzenia rozwoju nieujętego w innych kategoriach (PDD-NOS) była następnie diagnozowana jako osoba z ASD (Griffin, 2014). W trudnej sytuacji nowe kryterium stawia osoby z zespołem Aspergera. Z jednej strony połączenie jednostek i wspólne ujmowanie tego zespołu z ASD jest uzasadnione – od początku nie było w pełni zrozumiałe odrębne traktowanie obu tych zaburzeń i powodowało, że nawet najbardziej ostrożni w diagnozowaniu specjaliści z różnych ośrodków mogli postawić temu samemu dziecku odmienne diagnozy. Różnice między nimi w świetle kryteriów diagnostycznych dotyczyły głównie rozwoju językowego, który u dziecka z zespołem Aspergera jest prawidłowy przed ukończeniem przez nie trzech lat, u osoby z autyzmem zaś jest zazwyczaj znacznie opóźniony. Z drugiej strony dla wielu osób z zespołem Aspergera zmiana jest niepokojąca, szczególnie dla tych, którzy dorastali z tą diagnozą, uczęszczali do szkół z programami dostosowanymi do ich umiejętności, nawiązali relacje w stowarzyszeniach związanych z ZA. Zapewne wiele rodzin i programów edukacyjno-terapeutycznych nadal będzie stosować termin „zespół Aspergera". Wątpliwości, które zniosła klasyfikacja DSM-5, dotyczą szczególnie nieróżnicowania osób z zespołem Aspergera i

wysokofunkcjonujących osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*high-functioning autism spectrum disorder* – HFASD) (Silverman, Kenworthy, Weinfeld, 2014) – bardzo trudno jest precyzyjnie wskazać ich granice. Osoby z diagnozą z zakresu obu tych jednostek (ZA i HFASD) funkcjonują na poziomie intelektualnym mieszczącym się w graniach normy, u jednych i drugich występują problemy w obszarze umiejętności społecznych oraz powtarzające się zachowania, a różnią się jedynie rozwojem języka. Podstawowe umiejętności językowe (słownictwo, gramatyka, zrozumienie) w zespole Aspergera są niezaburzone przez cały rozwój, u osób wysokofunkcjonujących z autyzmem zaś zaburzone. Nowa klasyfikacja „uwalnia" osoby diagnozujące od obowiązku kategorycznego rozróżniania obu tych grup (ZA i HFASD).

6 Do czasu opracowania DSM-V stosowano termin „**autystyczna triada zaburzeń**" (Wing, 1988).

7 Opis pomija grupę osób wysokofunkcjonujących z autyzmem (HFASD), której podstawowe umiejętności językowe, jak również słownictwo i gramatyka są zazwyczaj dobre, podczas gdy wyższa organizacja i zdolności pragmatyczne języka są zaburzone. Wiele dzieci z HFASD ma bogate słownictwo, jest w stanie opanować alfabet, nazwy kolorów, liczenie. Są one natomiast słabsze w zakresie składania słów razem w znaczące sentencje i polegają bardziej na przygotowanym języku, który jest dokładnie kopiowany z fraz, które usłyszały w programie telewizyjnym lub które wypowiedziały inne osoby.

8 Niestety większość z tych analiz nie określa ani wieku dzieci, ani tego, czy brały one udział w interwencjach mających na celu rozwój mowy i języka.

9 Nie podano liczebności grupy ani wieku badanych dzieci.

10 AAC odnosi się do obszaru praktyki edukacyjnej i klinicznej, której celem jest wspomaganie lub zastępowanie naturalnej mowy i/lub pisma poprzez środki niewspomagane, takie jak znaki manualne i gesty, jak również przez środki wspomagane, takie jak symbole graficzne, tablice komunikacyjne i urządzenia generujące mowę (Beukelman, Mirenda, 2005; Lloyd, Fuller, Arvid-son, 1997).

11 **Komunikacja wspomagana** (*aided communication*), sposób porozumiewania się, który do przekazania informacji wymaga wykorzystania zewnętrznych (w stosunku do ciała osoby) urządzeń lub pomocy komunikacyjnych (np. symbole graficzne, tablice/książki komunikacyjne, pomoce elektroniczne, papier, ołówek). **Komunikacja niewspomagana** (*unaided communication*), sposób porozumiewania się, który do przekazania informacji nie wymaga wykorzystania zewnętrznych (w stosunku do ciała osoby) urządzeń lub pomocy komunikacyjnych; komunikat tworzony jest przez ciało użytkownika (np. naturalna mowa, znaki manualne, ekspresja) (Grycman, Kaczmarek, 2014).

12 **Złożone potrzeby komunikacyjne** – termin zaproponowany przez ISAAC w miejsce dwóch poprzednich: **poważnych zaburzeń komunikacyjnych oraz poważnych ograniczeń i wad komunikacyjnych**. Tamte pojęcia kładły nacisk na to, co dana osoba posiada (dysfunkcje komunikacyjne); obecne koncentruje się na określeniu tego, co jest dla niej ważne, aby mogła realizować własne cele komunikacyjne. Osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi są dzieci i dorośli, których mowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia (w sposób konwencjonalny, czyli z użyciem naturalnej mowy) codzienną komunikację oraz pełnienie funkcji życiowych i społecznych. Oni i ich partnerzy komunikacyjni mogą tymczasowo lub na stałe korzystać z AAC. Potrzeby mogą występować we wszystkich formach komunikacji, w dowolnym środowisku i z różnymi partnerami komunikacyjnymi. Mogą być związane z niepełnosprawnością rozwojową lub nabytą, która pojawia się w wyniku choroby lub urazu, powodując istotne zakłócenia w mowie, języku i/lub umiejętnościach poznawczych (Grycman, Kaczmarek, 2014).

13 Wizualne harmonogramy zostały dokładnie opisane w dalszej części artykułu.

14 Wizualne wsparcie jest instruktażową pomocą opracowaną w celu ułatwienia nauki i zrozumienia poprzez wykorzystanie prezentacji graficznych, takich jak fotografie, symbole lub rysunki (Mirenda, Iacono, 2009).

15 Wśród metod na szczególną uwagę zasługuje również TEACCH, który jest metodą kompleksowego nauczania. W wielu badaniach wykazano jej efektywne wykorzystanie w pracy z uczniami z ASD z zastosowaniem pomocy wizualnych. Metoda została dokładnie opisana w artykule M. Podeszewskiej-Mateńko *AAC – Piktogramy w komunikacji i edukacji osób z autyzmem*, znajdującym się w niniejszej publikacji.

16 Mogą mieć postać przyklejanych na rzepy kart na tablicach ściennych, w książkach, kalendarzach, kieszonkowych planszach lub portfelach komunikacyjnych.

17 Wyniki obszernych badań (różni badacze, grupy badawcze i cele) z wykorzystaniem harmonogramów pomiędzy aktywnościami zostały przedstawione w tabeli na s. 307–309 w publikacji P. Mirendy, T. Iacono (2009).

18 Wyniki obszernych badań eksperymentalnych (różni badacze, grupy badawcze i cele) z wykorzystaniem harmonogramów w obrębie czynności zostały przedstawione w tabeli na s. 307–309 w publikacji P. Mirendy, T. Iacono (2009).

19 W dalszej części tekstu wyraz „wideo” został zastąpiony zapisem „DVD”, który jest dzisiaj częściej stosowany.

20 Stosowana jest również odmiana historii społecznych – **artykuły społeczne** (*social articles*), które częściej wykorzystywane są w nauczaniu młodzieży i dorosłych. Zachowują one tę samą formułę co historie, ale są pisane w stylu odpowiedniejszym do wieku i poziomu odbiorców.

21 **Mapy umysłu** (nazywane również **mapami myśli**) lub **mapowanie umysłu** (*mind mapping*) sięgają w głąb całego mózgu. Są rodzajem wizualnego notowania (techniką przedstawiania informacji), który wykorzystuje potencjał obu półkul mózgowych, co znacznie przyśpiesza proces uczenia się, zapamiętywania, przetwarzania i stymuluje kreatywne, wielokierunkowe myślenie. Twórcami pojęcia map umysłu są T. Buzan i B. Buzan. Mapy umysłu są obrazem przyswojonej wiedzy. Na mapie umieszczane są obrazy reprezentujące określone informacje albo słowa kluczowe, które wyzwalają dalszy ciąg skojarzeń. Wiedza organizowana jest koncepcyjnie od głównej myśli po szczegóły.

22 Samodzielnie, jeśli jest w stanie, lub z dorosłym, który czyta, a uczeń podąża za wyjaśnieniami nauczyciela czy rodzica. Jeśli dziecko nie potrafi czytać lub czytanie sprawia mu trudność, do zrobienia scenariusza i karty należy wykorzystać więcej zdjęć/obrazków w celu wsparcia tekstu. W niektórych przypadkach można użyć tylko zdjęć/obrazków, wówczas dorosły czyta skrypt, a dziecko podąża za obrazkami. Możliwe jest również wykorzystanie symboli graficznych AAC. Podczas gdy dorosły czyta tekst, uczeń wspierany przez niego wskazuje – odczytuje tekst zapisany za pomocą symboli graficznych, z których na co dzień korzysta podczas porozumiewania się.

23 W tym artykule zostały przedstawione tylko najważniejsze założenia systemu PECS z tego względu, że został on już bardzo szczegółowo (wraz z rysunkami) przeze mnie opisany (Kaczmarek, 2014) oraz w artykule R. Kawy *Picture Exchange Communication System (PECS) jako metoda rozwijania umiejętności komunikowania się dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, znajdującym się w niniejszej publikacji.

24 Do nauki można wykorzystać różne rodzaje obrazków, ważne jest, aby reprezentowały rzeczy, o które dziecko będzie prosiło. Mogą to być fotografie (raczej niepołyskujące), kolorowe ilustracje, miniatury lub oryginalnej wielkości przedmioty oraz ikoniczne symbole dowolnych systemów graficznych AAC.

25 Dla bardzo małych dzieci z ASD A.S. Bondy i L.A. Frost (2002) zalecają wykorzystanie przedmiotów lub czynności; nagroda społeczna na początkowym etapie nauki nie jest według nich efektywna.

26 Wysoce systematyczne zbieranie danych prowadzone w kontrolowanych sytuacjach.

27 W artykule są stosowane zamiennie terminy: „dorosły”, „nauczyciel”, „partner komunikacyjny” lub „asystent reakcji” oraz „dziecko”, „uczeń”.

Nauczyciele zamieniają się rolami.

28 W Polsce PECS stosowany jest zaledwie od kilku lat. Do nazwania asystenta reakcji, który wspiera zachowania dziecka, często stosowane jest również określenie „nauczyciel cień". Wsparcie to wygląda różnie w różnych fazach. Asystent przede wszystkim nie czyni tego samego co uczeń (nie jest jego cieniem, ale osobą wspierającą jego działania). W artykule (jak również w praktyce) posługuję się od wielu lat terminem stosowanym od dziesiątek lat w AAC (jak również w oryginalnej, brytyjskiej wersji) – „asystent reakcji".

29 Dłoń partnera komunikacyjnego nie może być fizycznie (przynamniej w tej fazie) podsuwana w stronę dziecka – to czyni asystent reakcji stojący za dzieckiem. Podsuwanie dłoni jako podpowiedź stwarza ryzyko, że w przyszłych próbach dziecko będzie czekało na wskazówkę.

30 Własna sugestia, ważna dla dzieci echolalicznych.

31 Pierwsza faza nauki powinna być nasycona różnymi rodzajami wzmocnień. W początkowych fazach nauki dzieci nie muszą dokonywać wyboru symboli. Selekcja i rozróżnianie obrazków to cele trzeciej fazy PECS.

32 Do drugiej fazy można przejść tylko po pomyślnym przejściu pierwszej fazy.

33 Zaaranżowanie w ten sposób nauki ma na celu zbliżenie jej warunków do realnych sytuacji komunikacyjnych.

34 Faza trzecia A – rozróżnianie wysoce preferowanego symbolu neutralnego i symbolu niepreferowanego; faza trzecia B – rozróżnianie dwóch symboli wysoce preferowanych.

35 Strategie nauki rozróżniania symboli obejmują kilka kategorii: odcień/kolor przedmiotu na symbolu; odcień/kolor przedmiotu i tła symbolu; wielkość obu symboli i odległość pomiędzy symbolami; różna wielkość symboli – duży i mały; organizacja symboli i przedmiotów; organizacja symboli na przedmiotach; trójwymiarowe reprezentacje symboli (Kaczmarek, 2014).

36 Strategie **korekty błędu** mają na celu natychmiastowe nauczenie dziecka umiejętności, a nie naprawianie za niego błędu spowodowanego przez tę pomyłkę. **Czterostopniowa procedura korekty błędów** obejmuje kolejno cztery kroki: 1) **model/pokaz**; 2) **wsparcie**; 3) **zmiana**; 4) **powtórzenie**, lub alternatywnie te same kroki, z tym że trzeci to: **opóźnianie** (Kaczmarek, 2014).

37 Z wykorzystaniem strategii **łańcucha wstecz** i strategii **opóźnionego podpowiadania**.

38 Z użyciem strategii **zero sekund opóźniania**, a następnie **zwiększanie czasu opóźniania**.

39 W tym miejscu technologia AAC zostanie tylko wspomniana, gdyż została dokładnie opisana w artykule K. Łuszczak *Technologia wspomagająca jako*

wsparcie komunikacji alternatywnej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, znajdującym się w niniejszej publikacji, oraz w artykule M. Seweryn (2014).

40 **Pomoce komunikacyjne o wysokim poziomie technologicznym** (*high-tech devices*) to najczęściej urządzenia oparte na technologii komputerowej, na przykład na komputerach, komputerowych urządzeniach komunikacyjnych (tablety, iPady, iPody, smartfony, iPhone'y itd.), oraz pomoce generujące mowę (SGD). W przeciwieństwie do zaawansowanej technologii **prosta** lub **niska technologia** (*low-tech*) to głównie systemy komunikacyjne pozbawione elementów elektronicznych (*no-tech*) lub zawierające niekomputerowe komponenty elektroniczne, na przykład tablice i książki komunikacyjne, e-tran i inne systemy nieelektroniczne o niskim poziomie zaawansowania technicznego, jak na przykład wskaźniki świetlne, komunikatory zegarowe (Grycman, Kaczmarek, 2014).

41 Dziedzina informatyki była jedną z dominujących, które wpłynęły na kształt interdyscyplinarnego obszaru nauki, jakim jest obecnie AAC.

42 Takich jak tablety marki Apple – iPad, iPod Touch i inne. Wiele aplikacji (*apps*) przeznaczonych jest do tych tabletów (np. Proloquo2go, TouchChat) i może służyć jako dynamiczne wyświetlacze urządzeń komunikacyjnych.

43 Brzmienie tego rodzaju mowy jest nieco inne niż mowy naturalnej, jest bardziej „chropowate", chociaż tworzone są już pomoce komunikacyjne, w których można zmieniać parametry brzmienia mowy na odpowiedniejsze dla użytkownika. Istnieje możliwość dobierania nie tylko właściwej skali głosu, lecz także rodzaju głosu: męskiego, kobiecego czy dziecięcego.

44 Wypowiedź jednego z rodziców podczas dyskusji w trakcie szkoleń Makatonu dla rodziców. Jest to kwestia dyskusyjna, ponieważ pomoce technologii prostej również mogą być przygotowane bardzo atrakcyjnie.

Zastosowanie AAC w kształtowaniu samoświadomości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Joanna Ławicka[1]
Fundacja Prodeste
Opole

Jednym z osiowych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu jest nieprawidłowy rozwój relacji społecznych. Współczesne badania pokazują, że jednym z ważniejszych patomechanizmów powstawania deficytów w kompetencjach społeczno-emocjonalnych są zaburzenia teorii umysłu (Baron-Cohen, 1994). Nieumiejętność lub ograniczona zdolność do tworzenia wyobrażeń na temat stanu mentalnego i emocjonalnego drugiej osoby wydają się silnie warunkowane rozwojowo i mogą bezpośrednio wpływać na niższy niż u prawidłowo rozwijających się osób stopień zainteresowania ludźmi w otoczeniu.

Obserwacje terapeutów naszego ośrodka[2] pokazują, że w wypadku pacjentów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu problem ograniczonego zainteresowania sytuacją ludzi ma znacznie szersze

konsekwencje aniżeli tylko w odniesieniu do trudności w budowaniu wyobrażeń na temat otoczenia ożywionego. Szczególnym, nader często ujawnianym w procesie diagnozy funkcjonalnej problemem okazuje się nieadekwatnie niski w stosunku do możliwości poznawczych rozwój samoświadomości. Zaburzenia w tym zakresie nieczęsto stają się przedmiotem zainteresowania badaczy i diagnostów, stąd interesujące wydają się doniesienia E. Rydén i S. Bejerot, które w szeroko zakrojonym procesie badawczym podjęły między innymi temat zdolności osób z ASD do adekwatnej samooceny. Uzyskane wyniki pokazały, że w stosunku do grupy kontrolnej (pacjenci z zaburzeniami afektywnymi) osoby z ASD osiągały znacząco wyższe, nieadekwatne do faktycznego stanu rzeczy wyniki, co wskazuje na zdecydowanie słabszą zdolność do tworzenia realnego wizerunku siebie przez badanych (Rydén, Bejerot, 2008). Prowadzone w naszym ośrodku badania diagnostyczne[3] pokazują, że 100% badanych osób z ASD ma istotne problemy z postrzeganiem siebie i tworzeniem wyobrażeń o sobie. Zaobserwowany deficyt wydaje się bezpośrednio powiązany ze słabym zainteresowaniem badanych ludźmi – a zatem i własną osobą. Taki stan rzeczy ma niezwykle duże znaczenie dla procesu terapeutycznego.

Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w większości nurtów oparta jest na modyfikacji zachowania. W podejściu kognitywnym natomiast niezwykle ważne jest szukanie takich technik i oddziaływań, które bezpośrednio nastawione są na redukcję deficytów w rozwoju procesów myślenia warunkujących zachowanie, szczególnie w aspekcie społeczno-komunikacyjnym. W tym kontekście staje się oczywiste, że sposób postrzegania siebie – samoświadomość – jest jednym z kluczowych zagadnień procesu terapeutycznego. Powstają zatem pytania; jak usprawniać takie funkcje rozwojowe, jak zdolność do wglądu w cudze stany mentalne i emocjonalne, co powinno wspierać kompetencje społeczno-emocjonalne osoby z autyzmem, jeżeli nie posiada ona zdolności wglądu we własne stany emocjonalne, potrzeby, myśli lub posiada ją w nader ograniczonym stopniu, jeżeli nie potrafi w

sposób adekwatny określić swoich możliwości ani ograniczeń? Skierowanie uwagi przez człowieka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na świat nieożywiony – przewidywalny, konsekwentny, logiczny i bezpieczny – od okresu wczesnego dzieciństwa zaburza mu zainteresowanie samym sobą, a co za tym idzie – również budowanie wizji własnego „ja" od najniższych poziomów rozwojowych. Zależność w toku terapii i wychowania od opinii osób dorosłych powoduje wykształcanie się nieadekwatnego wizerunku siebie, który nie podlega wewnętrznym modyfikacjom, lecz utrwala się i negatywnie oddziałuje na całokształt rozwoju, szczególnie w okresie, kiedy maleje podatność człowieka na motywację kształtowaną zewnętrznie.

Przebieg rozwoju samoświadomości człowieka wydaje się, w moim przekonaniu, ściśle powiązany z rozwojem teorii umysłu. Przenikanie się obu właściwości rozwojowych przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Zależność między rozwojem teorii umysłu a samoświadomością

Samoświadomość	Teoria umysłu
Dziecko odkrywa, że jest oddzielone od innych	Etap budowania i dzielenia pola uwagi
Dziecko rozumie, że ma wpływ na innych, ma świadomość potrzeb płynących z własnego organizmu	Etap identyfikacji własnych i cudzych potrzeb, brak rozumienia intencji i myśli drugiej osoby
Dziecko gromadzi intensywnie wiedzę o sobie w zakresie wyglądu, płci, możliwości. Występuje dualizm samooceny: dobry/zły, grzeczny/niegrzeczny. Dziecko określa własne preferencje: lubię/nie lubię	Etap odczytywania prostych emocji, testowania ról społecznych w zabawie
Dziecko określa się poprzez powielanie cudzych, zasłyszanych opinii na swój temat – „ja idealne". Buduje swój wizerunek za pomocą podstawowej samooceny społecznej	Etap hipotetyzowania na temat cudzych myśli, oceny stanów emocjonalnych, porównywania siebie z innymi, dociekania różnic między sobą a osobami z otoczenia
Rozumienie swoich mocnych i słabych stron w aspektach: sprawczości, wyglądu, społecznym, intelektualnym	Etap kształtowania teorii umysłu I stopnia – dziecko zdaje sobie sprawę z możliwości odmienności intencji i zachowania innych osób oraz samo eksperymentuje z własnymi intencjami
Budowanie stałości własnych poglądów – świadomość własnych stanów mentalnych. Świadomość siebie w różnych sytuacjach społecznych, adekwatna ocena siebie – „ja realne"	Etap rozumienia, że ludzki umysł jest skomplikowany, a ludzie stale myślą, aktywnej interpretacji otoczenia. Dziecko jest w stanie zastanawiać się, co ktoś myśli o stanie umysłu i emocji kolejnej osoby – teoria umysłu II stopnia

Źródło: opracowanie własne.

Analiza zestawienia kompetencji w zakresie rozwoju teorii umysłu i samoświadomości pokazuje, jak oba te obszary wpływają na siebie wzajemnie i determinują przebieg całości rozwoju społeczno-emocjonalnego człowieka. Szczególnie trudny terapeutycznie jest moment, gdy nieświadome własnych problemów starsze dziecko, nastolatek czy dorosły zaczyna aktywnie odmawiać dalszego udziału w terapii, jednocześnie najczęściej kierując ku rodzicom, opiekunom i nauczycielom szereg zachowań opozycyjnych, często opornych na oddziaływania typowo behawioralne z uwagi na obniżoną już w tym wieku wrażliwość na motywację zewnętrzną. W podejściu kognitywnym zachowania tego typu znajdują jednak głębokie uzasadnienie i pokazują, jak ważna dla całokształtu rozwoju człowieka jest

samoświadomość, która pozwala, dzięki możliwościom oceny własnych deficytów, znaleźć wewnętrzną siłę, by sprostać dalszym wymaganiom procesu terapeutycznego.

Proces różnicowania poznawczego u małego dziecka przebiega od struktur najprostszych do bardziej złożonych. W swoich pracach L.S. Wygotski podkreśla zależność rozwoju mowy od rozwoju zdolności myślenia:

> Źródła i drogi rozwoju myślenia i mowy w ontogenezie są do pewnego momentu odrębne. [...] W rozwoju mowy dziecka możemy bezspornie skonstatować występowanie „stadium przedintelektualnego" podobnie jak w rozwoju myślenia – „stadium przedjęzykowego" (Wygotski, 1971a, s. 209).

W określonym punkcie ich linie rozwojowe krzyżują się i odtąd myślenie staje się myśleniem opartym na słowie, a mowa staje się intelektualna (Wygotski, 1971a, s. 196).

> Czy krzyżują się w jednym, czy wielu punktach, dokonuje się to od razu, katastroficznie, czy narasta powoli i stopniowo, by nagle wybuchnąć, czy jest rezultatem odkrycia czy następstwem procesu strukturalnego i długotrwałych, funkcjonalnych zmian, czy przeciąga się na wiek dwu lat, czy na wiek szkolny – niezależnie od tych kwestii spornych, pozostaje niezmieniony fakt podstawowy, że w pewnym momencie obie linie rozwojowe przecinają się (Wygotski, 1971a, s. 209).

Czołową rolę w rozwoju dziecka odgrywają, co wynika z całokształtu prac Wygotskiego, mowa i myślenie językowe. Wygotski stawia niezwykle ważne pytanie: co wnosi ze sobą do świadomości dziecka pierwsze zrozumiane przez nie słowo (Wygotski, 1971b, s. 495)? W kontekście specyficznych deficytów językowych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu problem istoty słownika umysłowego, rozumianego jako umysłowa organizacja wyrazów lub leksemów, czyli hasłowych form wyrazów (Kurcz, 1992, s. 233–235), staje się szczególnie ważny do szybkiego rozwiązania, z uwagi na ryzyko pogłębiania się

deficytów w całokształcie kompetencji dziecka, także w obszarze samoświadomości.

> Każdy bowiem nowo poznany wyraz stanowi uwewnętrznioną formę przejścia od wrażenia do myślenia (Wygotski, 1971b, s. 496).

Ze znaczącym utrudnieniem procesu terapeutycznego mamy do czynienia w odniesieniu do kształtowania się samoświadomości w wypadku zaburzenia rozwoju mowy werbalnej u osób z autyzmem, zarówno na poziomie rozumienia, jak i ekspresji. U większości osób z poważnymi deficytami rozwoju rozumienia mowy obserwujemy istotne braki w zakresie słownika emotywnego, abstrakcyjnego i mentalnego. Brak możliwości odniesienia wspomnianych grup pojęć do konkretnego elementu w otoczeniu determinuje całokształt rozwoju wielu osób z autyzmem, u których dominuje myślenie obrazowe. Stanowi to ważną przesłankę dla wprowadzania technik alternatywnej i wspomagającej komunikacji do terapii osób z autyzmem w aspekcie samopoznania. Takie zastosowanie AAC (augmentative and alternative communication) stanowić musi element szerszego tła terapii komunikacji, jednak wydaje się, że stopniowe wprowadzanie słownika pozwalającego na budowanie wiedzy o sobie samym powinno rozpoczynać się od najwcześniejszych etapów oddziaływań terapeutycznych.

Tabela 2. Podstawowe grupy pojęć rozwijających samoświadomość

Etap rozwoju samoświadomości	Wprowadzane pojęcia w AAC
Oddzielanie siebie od innych	widzę/nie widzę, podstawowe zaimki osobowe, jest/nie ma
Rozumienie wpływu na innych, świadomość własnych potrzeb	chcę/nie chcę, proszę, pomagać, robić, wolno/nie wolno, dawać, brać, rzeczowniki opisujące obiekty w otoczeniu
Gromadzenie wiedzy o sobie, dualizm samooceny	dobry/zły, dziewczynka, chłopiec, pan, pani, kolory, części ciała, mogę/nie mogę, umiem/nie umiem, cichy/głośny, wesoły/smutny, spokojny/zły, grzeczny/niegrzeczny, lubię/nie lubię, kto/co, pojęcia czasu
„Ja idealne"	przymiotniki, stopniowanie przymiotników opisujących cechy człowieka, myślę/nie myślę, wiem/nie wiem, taki sam/inny, nie pasuje, razem/osobno, zaimki osobowe – uzupełnienie słownika, emocje złożone
Rozumienie swoich mocnych i słabych stron	łatwe/trudne, interesować się, mieć problem, ważne/nieważne, prawda/nieprawda, prawidłowo/źle, pojęcia związane z oceną sytuacji, osoby, przypuszczenia, kłamać, żart, pomysł
„Ja realne"	na pewno/być może, umysł, marzyć, wyobrażać sobie, przyszłość, przeszłość, inni, osobno, rozumieć/nie rozumieć, niepełnosprawność, autyzm

Źródło: opracowanie własne.

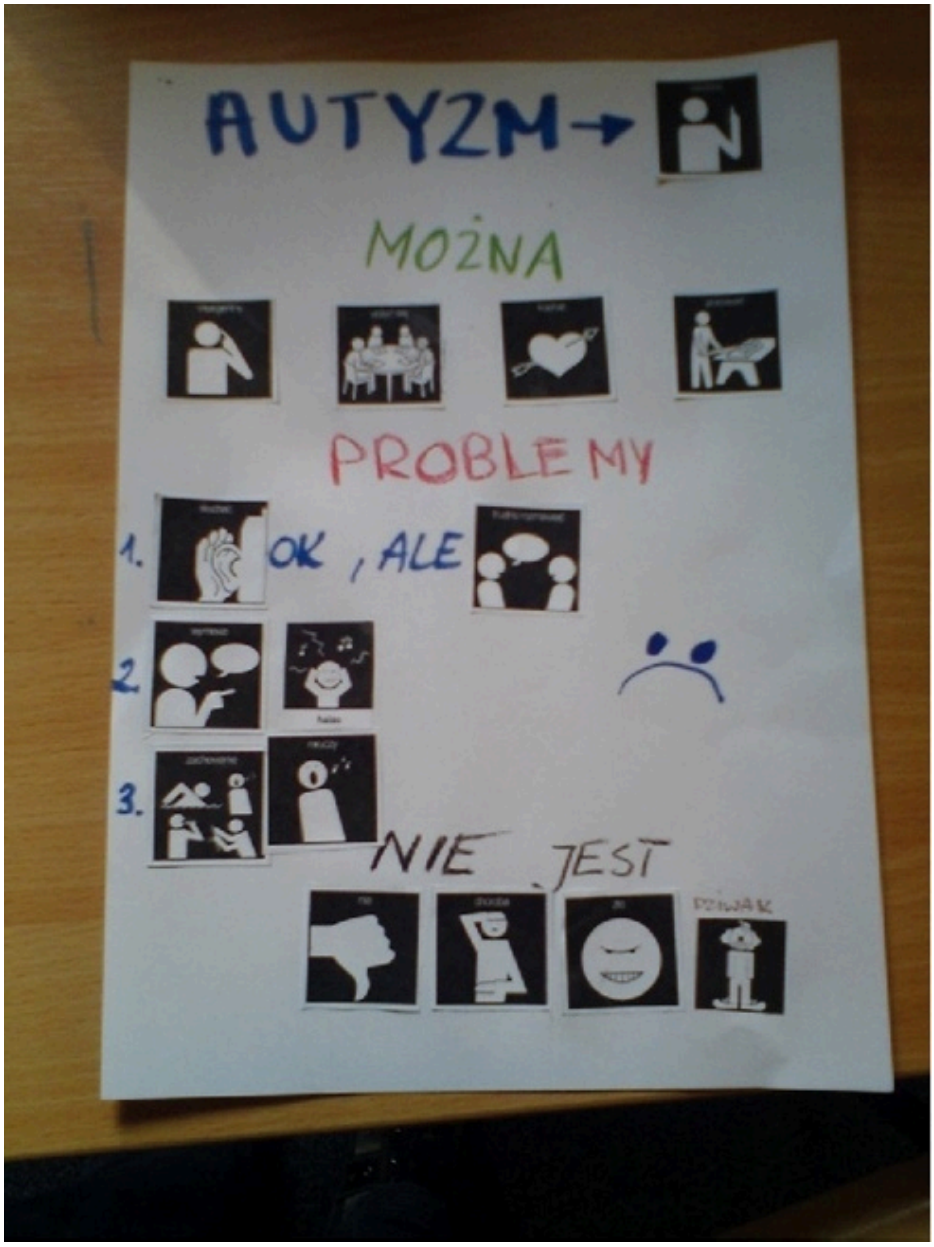
Przedstawione w tabeli propozycje kierunku rozbudowy słownika osoby z autyzmem na podstawie AAC stanowią jedynie ogólne zestawienie, które może i powinno być indywidualnie dopasowane i ewentualnie wzbogacane, zależnie od potrzeb określonej osoby, zgodnie z jej właściwościami rozwojowymi. W praktyce terapeutycznej naszej poradni dobór symboli wykorzystywanych do komunikacji z osobą ze spektrum autyzmu uzależniony jest od szerokiej diagnozy funkcjonalnej, pozwalającej między innymi na określenie wiodącego kanału percepcyjnego, sprawności manualnej oraz rozwoju myślenia symbolicznego. Na najbardziej podstawowym poziomie wykorzystywane są zdjęcia i podstawowe gesty Makaton. Wiele osób korzysta z systemu piktogramów szwedzkich, PCS, Mówika czy nawet złożonego języka migowego. Alternatywna i wspomagająca komunikacja jest także szeroko wykorzystywana w pracy z osobami posługującymi się mową werbalną, co pozwala bezproblemowo włączać trudne, bo pozbawione konkretnego odniesienia pojęcia do systemu językowego osób z wyraźną determinantą myślenia obrazowego.

Poniżej przedstawione przykłady zastosowania AAC w kształtowaniu samoświadomości osób z autyzmem pozwalają zilustrować konieczność intensywnych oddziaływań w tym zakresie rozwoju człowieka.

Mateusz (l. 16)

Jest to chłopiec z autyzmem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Posługuje się mową werbalną na poziomie zdania, komunikatywnie. W ograniczonym stopniu potrafi czytać i pisać. W początkowym okresie terapii prezentował liczne deficyty w zakresie rozumienia pojęć emotywnych i związanych ze sferą mentalną. Rozwój samoświadomości zatrzymał się na poziomie „ja idealnego". Brak rozumienia istoty własnych problemów rozwojowych, brak wglądu we własne potrzeby determinował wystąpienie zachowań opozycyjnych i niski poziom zaangażowania w proces terapii. W pracy z chłopcem wykorzystano PCS i piktogramy szwedzkie. Wprowadzenie AAC spowodowało zainteresowanie chłopca, który domagał się stosowania tego typu pomocy podczas zajęć. Podczas rocznej pracy z dzieckiem udało się uzyskać zadowalający stopień wglądu we własne możliwości, preferencje. Częściowo chłopiec urealnił autowizerunek w zakresie własnych mocnych i słabych stron. Kilka miesięcy poświęcono na przedstawienie i przepracowanie problematyki autyzmu i niepełnosprawności. Ważnym rezultatem zastosowanej interwencji było znaczące zwiększenie motywacji do nauki i terapii, werbalizowanie przeżyć i emocji z nimi związanych, dotyczących własnych osiągnięć, które wcześniej były chłopcu obojętne. Zaangażowanie chłopca w proces terapii bardzo się zwiększyło, a zdolność do samokontroli i świadomego uczestnictwa w życiu społecznym zmieniły się w stopniu zadowalającym. Jednocześnie ważnym efektem pracy była możliwość przepracowania trudnych, jak się okazało, przemyśleń i uczuć związanych z problematyką autyzmu.

Ilustracja 1. Praca Mateusza wykonana w ramach zajęć terapeutycznych, wyrażająca przemyślenia i emocje chłopca odnośnie do tematyki autyzmu



Źródło: dokumentacja terapii Mateusza, NSPPP Prodeste w Opolu. Wszystkie fotografie zamieszczone w artykule wykonała J. Ławicka.

Treść rysunku:

„AUTYZM – wiem
MOŻNA myśleć, uczyć się,kochać, pracować
PROBLEMY

Słyszę OK, ALE trudno rozmawiać
Mówię za głośno
Zainteresowania, mruczenie
NIE JEST
Nie: choroba, zło, dziwak”

Piotrek (l. 10)

Jest to chłopiec z głębokim autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. W wieku siedmiu lat zdiagnozowano u niego dodatkowo APD (auditory processing disorder), co tłumaczyło bardzo niski poziom rozumienia mowy werbalnej, ograniczony do prostych, często powtarzanych i umiejscowionych w kontekście sytuacyjnym poleceń dnia codziennego. W początkowym okresie terapii Piotrkowi zaproponowano korzystanie z gestów Makaton, co spowodowało bardzo duży wzrost kompetencji komunikacyjnych oraz systematyczne wzbogacanie słownika. Na tym etapie interwencja w zakresie samoświadomości pozwoliła chłopcu osiągnąć rozumienie własnych potrzeb i ich wyrażanie oraz identyfikowanie siebie jako jednostki oddzielonej od innych ludzi. Piotrek rozpoczął także pracę nad gromadzeniem podstawowych informacji o sobie i wówczas do terapii włączone zostały piktogramy szwedzkie oraz PCS. Dzięki zwiększeniu zakresu pojęciowego chłopiec osiągnął etap rozumienia stanów cudzego umysłu i budowania samoświadomości opartej na ocenie społecznej. Obecnie Piotrek znajduje się na początkowym etapie fazy pozwalającej na rozumienie swoich mocnych i słabych stron w aspektach: sprawczości, wyglądu, społecznym, intelektualnym. Rezultatem podjętych działań jest znaczna poprawa motywacji chłopca do współpracy, zwiększenie się samodzielności rozumianej jako zdolność do samostanowienia o sobie w różnych sytuacjach społecznych oraz podstawowej odpowiedzialności za swoje czyny i zobowiązania.

Ilustracja 2. Praca Piotra wykonana podczas turnusu terapeutycznego – trening określania związków między tym, co człowiek widzi, tym, co czuje, i tym, czego chce. Na obrazku wykorzystano symbole z piktogramów szwedzkich

Źródło: dokumentacja terapii Piotrka, NSPPP Prodeste w Opolu.

Treść rysunku:

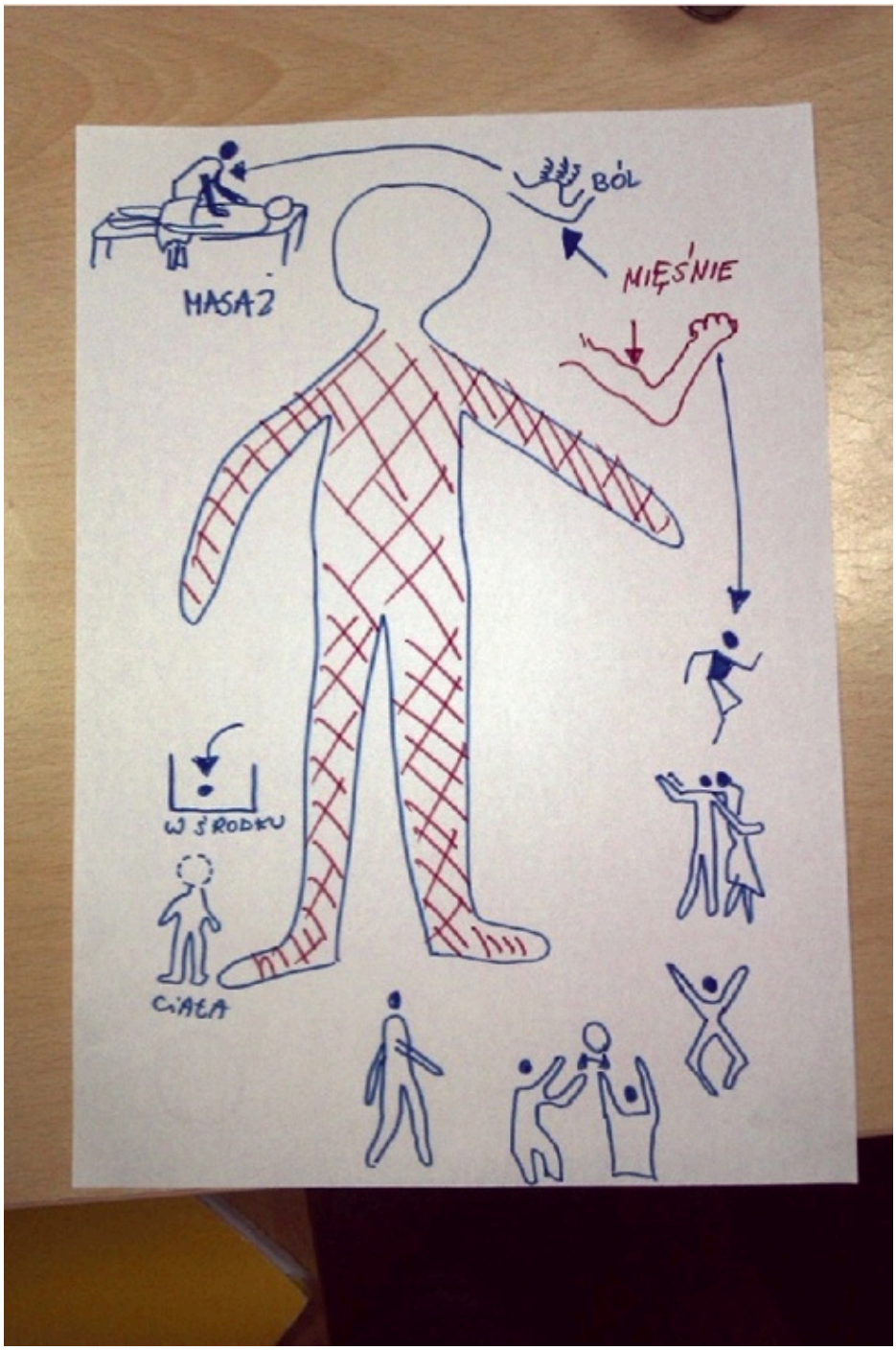
„Chłopiec widzi zupę, nie lubi zupy, czuje się smutny, bo chciałby czekoladę”

Jan (l. 26)

Jest to mężczyzna z autyzmem dziecięcym, niepełnosprawnością intelektualną nieokreśloną. Został zdiagnozowany w dwudziestym piątym roku życia, wcześniej stwierdzono u niego niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym. Przed diagnozą występował u niego niewerbalny poziom rozumienia mowy, oceniany w dokumentacji jako pozwalający na rozumienie podstawowych poleceń dnia codziennego. W codziennym funkcjonowaniu mężczyzny istnieją bardzo poważne zaburzenia zachowania, nasilone zachowania zakłócające, powodujące destabilizację życia całej rodziny.

W procesie diagnostycznym u Jana stwierdziliśmy rozumienie mowy werbalnej na poziomie dobrym – słownik czasownikowy i rzeczownikowy był stosunkowo bogaty. Deficyty obejmowały pojęcia abstrakcyjne, przestrzenne oraz słownik emotywny i dotyczący sfery mentalnej. U mężczyzny obserwowano znikomy poziom świadomości siebie, ograniczony do rozumienia własnej odrębności i w bardzo podstawowym stopniu określania własnych potrzeb.

Ilustracja 3. Praca wykonana podczas zajęć terapeutycznych na podstawie wypowiedzi Jana z wykorzystaniem tablic do komunikacji opartych na systemie piktogramów szwedzkich na etapie pracy nad poznaniem swoich właściwości fizycznych



Źródło: dokumentacja terapii Jana, NSPPP w Opolu.

Treść rysunku:

„MIĘŚNIE – w środku ciała.
MIĘŚNIE – ból – masaż.
MIĘŚNIE – bieganie, taniec, gimnastyka, gra w piłkę, spacery”

W toku terapii Janowi zaproponowano możliwość korzystania z piktogramów szwedzkich i gestów Makaton, jednocześnie prowadząc intensywny program rozwijania samoświadomości. Po pół roku terapii mężczyzna osiągnął poziom samodzielności życiowej pozwalający na pozostawanie bez opieki przez cały dzień. Posiada on obraz samego siebie oparty na realnej ocenie, zna własne możliwości, podejmuje aktywny wysiłek w pokonywaniu trudności. Decyduje o sobie w wielu sprawach, potrafi określać swoje cele. W ostatnim okresie terapii podjął decyzję o rozpoczęciu nauki czytania opartej na gestach. Potrafi określić przyczynę takiej decyzji – chce obsługiwać komputer. Samodzielnie pilnuje realizacji zaleceń terapeutycznych w domu rodzinnym. Zachowania zakłócające ograniczone są do sporadycznych sytuacji skrajnej frustracji i wyłącznie jednej formy trudnej dla otoczenia reakcji. Utrzymują się problemy ze świadomością własnych emocji, ich przyczyn i skutków w zachowaniu.

Dionizy (l. 5)

Jest to chłopiec z autyzmem dziecięcym, funkcjonujący powyżej normy intelektualnej, zdiagnozowany w wieku dwudziestu dwóch miesięcy. Początkowo obraz rozwoju chłopca był bardzo obciążony – dziecko miało głębokie zaburzenia kontaktu, relacji i komunikacji oraz masywne zaburzenia sensoryczne oraz opóźnienie rozwoju poznawczego do etapu czwartego podstadium okresu sensomotorycznego. W wypadku Dionizego w terapii wykorzystano początkowo zdjęcia, później gesty Makaton równolegle z piktogramami szwedzkimi. Mowa werbalna zaczęła rozwijać się na początku czwartego roku życia, jednak już w tym okresie słownik bierny chłopca był zbliżony do wieku biologicznego. Obecnie Dionizy posługuje się mową na poziomie pozwalającym na skuteczną komunikację, ilościowo zgodnie z wiekiem. Obserwuje się nadmierny konkretyzm, trudności z pojęciami emotywnymi i abstrakcyjnymi oraz zaburzenia funkcji deklaratywnej mowy. Podczas pracy terapeutycznej stopniowo zwiększano zakres świadomości dziecka w stosunku do siebie. Chłopiec posiada bogatą wiedzę o sobie, porównuje się z innymi, aktywnie dopytuje o siebie samego w kontekście społecznym, dostrzega swoją odmienność i poszukuje dla niej wytłumaczeń. Buduje swój wizerunek poprzez podstawową samoocenę społeczną. W szerokim kontekście funkcjonowania chłopca dostrzegalna jest wytrwałość, zaangażowanie, zainteresowanie swoją sytuacją, zdolność do podejmowania decyzji w sposób akceptowalny i zrozumiały dla otoczenia.

Ilustracja 4. Tablica do komunikacji oparta na systemie piktogramów szwedzkich do określania własnych cech wyglądu

Źródło: dokumentacja terapii Dionizego, NSPPP Prodeste w Opolu.

Zaprezentowane przykłady rozwoju osób z autyzmem dziecięcym w szerokim spektrum wieku i rozpiętości stopnia zaburzeń wskazują, że w każdym wypadku zastosowanie AAC pozwoliło osobom zwiększać zakres świadomości siebie, co wpłynęło na ich motywację, zaangażowanie i zrozumienie własnej sytuacji. W wypadku żadnej z opisanych osób nie stosowano strategii terapeutycznych opartych na modyfikacji zachowania ani motywacji zewnętrznej.

Samoświadomość człowieka powstaje zawsze w wyniku uświadomienia sobie faktu własnego istnienia w szerszym kontekście społecznym. Zrozumienie istoty własnych ograniczeń, możliwości, budowanie realnego „ja", poznanie zakresu obciążeń wynikających z własnej niepełnosprawności pozwala osobie z autyzmem budować spójny wizerunek samego siebie i szukać zasobów wewnętrznych do pokonywania trudności. Podejście umożliwiające osobie z autyzmem – niezależnie od stopnia rozwoju mowy werbalnej – zrozumienie siebie samej istotnie

przekłada się na ogół jej funkcjonowania. Połączenie technik alternatywnej i wspomagającej komunikacji z terapią w nurcie kognitywnym pozwala wprowadzać do słownika osoby z autyzmem pojęcia niezbędne do rozwijania kompetencji w tym zakresie.

Bibliografia

Baron-Cohen S. (1994), *How to build a baby that can read minds: Cognitive mechanisms in mindreading*, "Current Psychology of Cognition", 13(5), 513–552.

Kurcz I. (1992), *Pamięć, uczenie się, język* [w:] T. Tomaszewski (red.), *Psychologia ogólna*, WN PWN, Warszawa 1992.

Rydén E., Bejerot S. (2008), *Autism spectrum disorders in an adult psychiatric population: A naturalistic cross-sectional controlled study*, "Clinical Neuropsychiatry", 5(1), 13–21.

Wygotski L.S. (1971a), *Myślenie i mowa* [w:] L.S. Wygotski, *Wybrane prace psychologiczne*, tłum. E. Flesznerowa, J. Fleszner, PWN, Warszawa.

Wygotski L.S. (1971b), *Problem rozwoju i rozpadu wyższych funkcji psychicznych* [w:] L.S. Wygotski, *Wybrane prace psychologiczne*, tłum. E. Flesznerowa, J. Fleszner, PWN, Warszawa.

---

1 Joanna Ławicka – dr n. hum., pedagog specjalny. Prezes Fundacji Prodeste w Opolu. Autorka licznych publikacji oraz pomocy terapeutyczno-edukacyjnych przygotowanych we współpracy z PWN. Współzałożycielka poradni dla osób z autyzmem Prodeste w Opolu. Z osobami ze spektrum autyzmu pracuje od dziesięciu lat.

2 Niepubliczna Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Prodeste w Opolu prowadzona przez Fundację Prodeste.

3 W ramach diagnostyki funkcjonalnej prowadzonej przez NSPPP Prodeste w Opolu w latach 2008–2013 przeprowadzono badania według standardu MAA (*multi-agency assessment*) łącznie blisko 700 osób w wieku od jedenastego miesiąca do trzydziestego piątego roku życia.

Dziecko z autyzmem w szkole. Wybrane narzędzia komunikacji alternatywnej i wspomagającej wykorzystywane w procesie edukacji osób z autyzmem

Jolanta Matusewicz[1]
Zespół Szkół Specjalnych
nr 103
w Poznaniu

Dziecko z autyzmem rozpoczynające naukę w szkole od samego początku napotyka trudności związane z wejściem w grupę, choćby najmniejszą, które są spowodowane między innymi zaburzeniami komunikacji. Ze względu na specyfikę funkcjonowania w tym zakresie, czyli zaburzenia rozumienia bądź realizowania mowy werbalnej, powinno się jak najszybciej wnikliwie rozeznać preferencje i potrzeby dziecka, a następnie dobrać odpowiednie systemy komunikacji alternatywnej lub wspomagającej, które zostaną wykorzystane w pracy z dzieckiem. Stworzenie właściwego systemu komunikacyjnego będzie

pozwalało nie tylko na zrozumienie przekazu podopiecznego, lecz także ułatwi jak najpełniejsze realizowanie założeń wychowawczych i edukacyjnych, co jest przecież głównym celem.

Zdarza się, że dziecko trafia do szkoły z już wprowadzonym alternatywnym systemem komunikacyjnym i wtedy zadanie jest ułatwione. Jeśli tak nie jest, to we wstępnym okresie pracy z dzieckiem, kiedy działania zmierzają do postawienia wielospecjalistycznej diagnozy, należy obserwować ucznia także pod kątem jego możliwości porozumiewania się z otoczeniem. W przypadku braku mowy werbalnej czynnej trzeba rozważyć wprowadzenie komunikacji alternatywnej, oczywiście w porozumieniu z rodzicami dziecka. Gdy mowa werbalna czynna występuje, po jej ocenieniu przez logopedę można ewentualnie nastawić się na wprowadzanie systemu wspomagającego. Bardzo często rodzice uważają, że wprowadzanie alternatywnych systemów komunikacyjnych może zahamować uczenie mowy werbalnej. Warto tu podkreślić, że tak nie jest. Wręcz przeciwnie – danie dziecku możliwości wyrażenia najprostszych potrzeb, preferencji, samopoczucia itd. rozwija w nim prokomunikacyjne nastawienie. Poza tym alternatywne oddziaływania zawsze idą w parze z realizowaną przez nauczycieli nauką mowy werbalnej.

Po dokonaniu wyboru systemu komunikacyjnego, który będzie najbardziej przydatny i rozwijający dla dziecka, można zacząć wdrażać odpowiednie narzędzia komunikacyjne. Podczas długotrwałej pracy z dzieckiem niejednokrotnie będzie konieczne korygowanie użytkowanych narzędzi, co jest oczywistą reperkusją nie tylko rozwoju dziecka, lecz także wpływu zmieniających się warunków zewnętrznych. Reakcja terapeutów musi być na tyle szybka, aby pomoce użytkowane przez dziecko nie powodowały spowolnienia postępów ani blokowania potencjalnych możliwości rozwojowych dziecka. Szkoła z racji bogatej i różnorodnej oferty terapeutycznej musi zadbać o to, aby wszyscy nauczyciele na swych polach oddziaływań wobec dziecka ujednolicali i wzajemnie konsultowali wprowadzony system komunikacyjny. W naszej szkole taki system najczęściej tworzymy na podstawie symboli graficznych połączonych z gestami. Jeśli funkcjonowanie

podopiecznego nie pozwala na użycie tych systemów, można spróbować komunikacji z wykorzystaniem znaków trójwymiarowych. Oddziaływania zawsze powinny być determinowane tym, aby jak najpełniej rekompensować oczywiste u dziecka z autyzmem deficyty w zakresie komunikowania się.

Systemy graficzne, z których najczęściej korzystamy w pracy z dziećmi w naszej szkole podczas tworzenia pomocy komunikacyjnych, to: piktogramy i symbole PCS (*Picture Communication Symbols* – symbole komunikacji obrazkowej). Ilustracją manualną i uzupełnieniem systemu graficznego są gesty Makaton.

W edukacji dziecka z autyzmem rozeznanie jego możliwości komunikacyjnych, a co za tym idzie – stworzenie planu rozwoju komunikacji – jest zadaniem wieloetapowym i rozłożonym w czasie. Niewątpliwie ogromną rolę będą tutaj odgrywały zastosowane narzędzia z odpowiednio dobranym słownictwem, tak aby jak najlepiej dostosować oddziaływania do indywidualnych potrzeb i możliwości użytkownika.

Struktura

Uczeń po trafieniu do placówki szkolnej jest wdrażany do funkcjonowania w określonej strukturze, która jest powtarzalna w granicach wyznaczonych realizowanym programem. Każdego dnia dzieci w czasie tak zwanych zajęć wstępnych układają z nauczycielem plan danego dnia. Plan układamy np. symbolami PCS, ilustrując je jednocześnie określonym gestem (np. gestem Makatonu) z użyciem mowy werbalnej. Dla wielu dzieci z autyzmem bardzo ważna jest możliwość przewidywania tego, co będzie się działo w danym dniu i z jaką osobą łączy się określony typ aktywności. Poza tym każdy punkt planu dziennego jest przyporządkowany innemu typowi zajęć, co wiąże się z różnego rodzaju ćwiczeniami i działaniami. Każdy punkt planu wielokrotnie powtarzany będzie kojarzył się dziecku z pewnymi aktywnościami w ramach określonego typu zajęć. Struktura i jej etapy to punkt wyjścia do rozbudowy słownika czynnego alternatywnego, czyli poszerzania jego zasobu o kolejne symbole, które będą odnosiły się do tego, co znalazło się w głównej osi planu. Przykładem takiego działania może być rozbudowa jednego z symboli głównych: „śniadanie".

Tabela 1. Rozbudowa znaczeniowa symbolu głównego struktury

Symbol główny	Czynności odnoszące się do symbolu głównego	Symbole opisujące produkty adekwatne do znaczenia symbolu głównego
śniadanie	jeść	bułka, rogal, chleb, ser, szynka, kiełbasa, dżem, krem czekoladowy, płatki
	pić	herbata, kakao, mleko

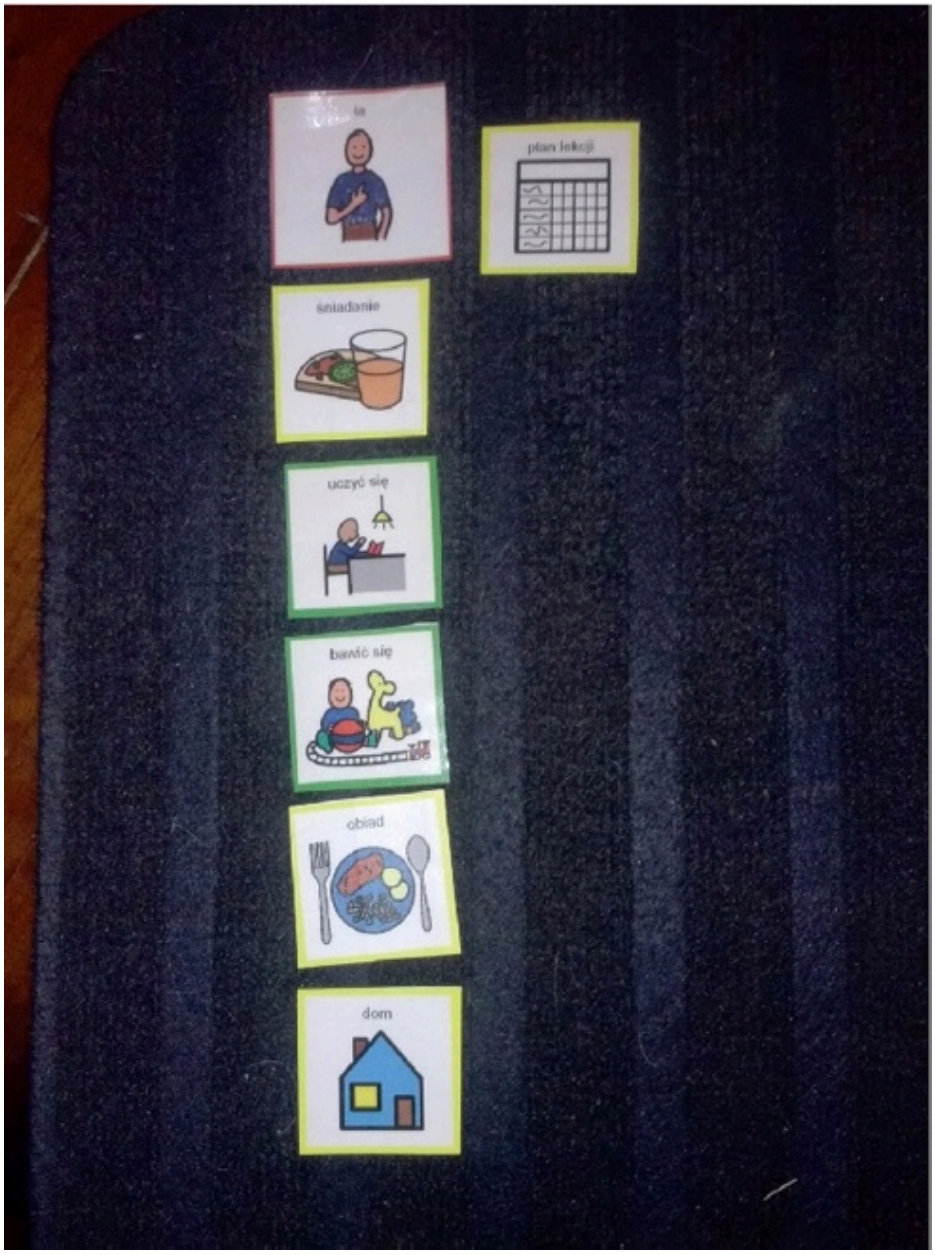
Źródło: opracowanie własne.

To, co znajduje się w rozbudowie symbolu głównego, można umieścić na tablicach wyboru, które będą dziecku towarzyszyły podczas danej aktywności.

Indywidualne struktury dzienne

Ta forma pomocy komunikacyjnej jest szczególnie przydatna dla dziecka autystycznego, które z powodu trudności w asymilowaniu zmian będzie czuło się pewniej i bezpieczniej, jeśli będzie mogło przewidywać to, co będzie następowało w jego otoczeniu. Takim dodatkowym oparciem dla dziecka jest możliwość układania własnego planu według planu klasowego. Własny harmonogram może towarzyszyć dziecku podczas przemieszczania się po placówce, co będzie pomocne w orientowaniu się w upływającym dniu. Aby unaocznić dziecku, że dany etap planu zakończył się, warto wprowadzić umówiony znak kończący określone zajęcia. Może to być gest „koniec" i odwrócenie symbolu graficznego na planie lub zabranie go z planu. Druga forma jest bardziej przydatna na początku pracy dziecka z planami, gdyż łatwiej dzięki niej zauważyć upływanie czasu. Własne plany w pracy z dzieckiem z autyzmem to nieoceniona pomoc w przypadku, gdy uczeń ma niewielki poziom rozumienia mowy werbalnej. Uświadomienie dziecku tego, co będzie się działo w danym dniu, często niweluje trudne zachowania, które wynikają z niezrozumienia sytuacji, a co za tym idzie – z zaburzonego poczucia bezpieczeństwa.

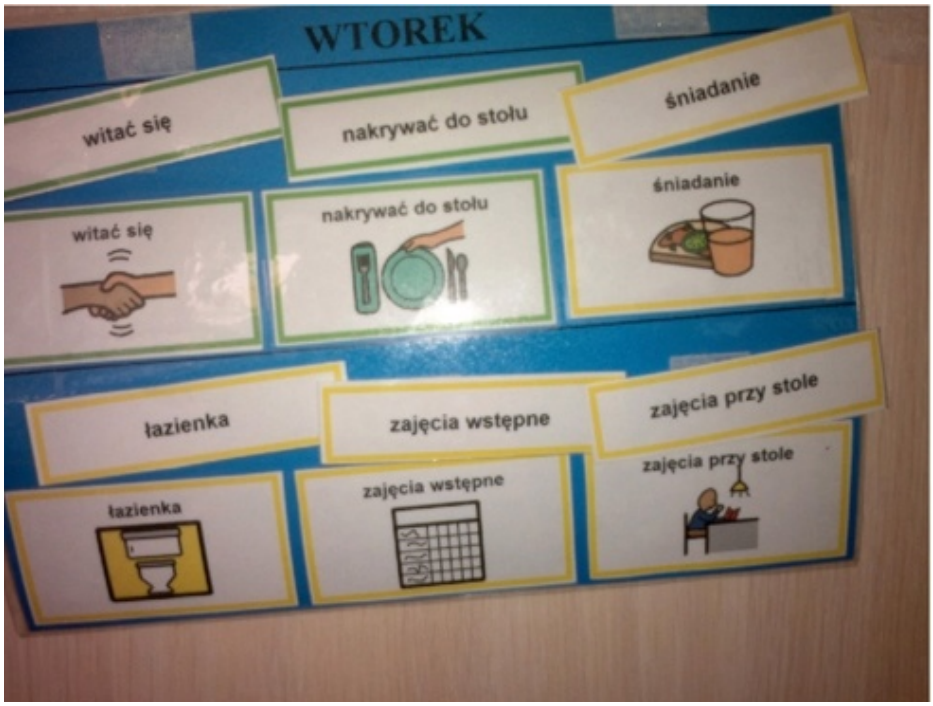
Ilustracja 1. Indywidualna struktura dzienna



Źródło: zbiory własne.

Ilustracja 2. Część indywidualnej struktury dziennej z

wyodrębnionymi etykietami



Źródło: zbiory własne.

Struktury zajęć

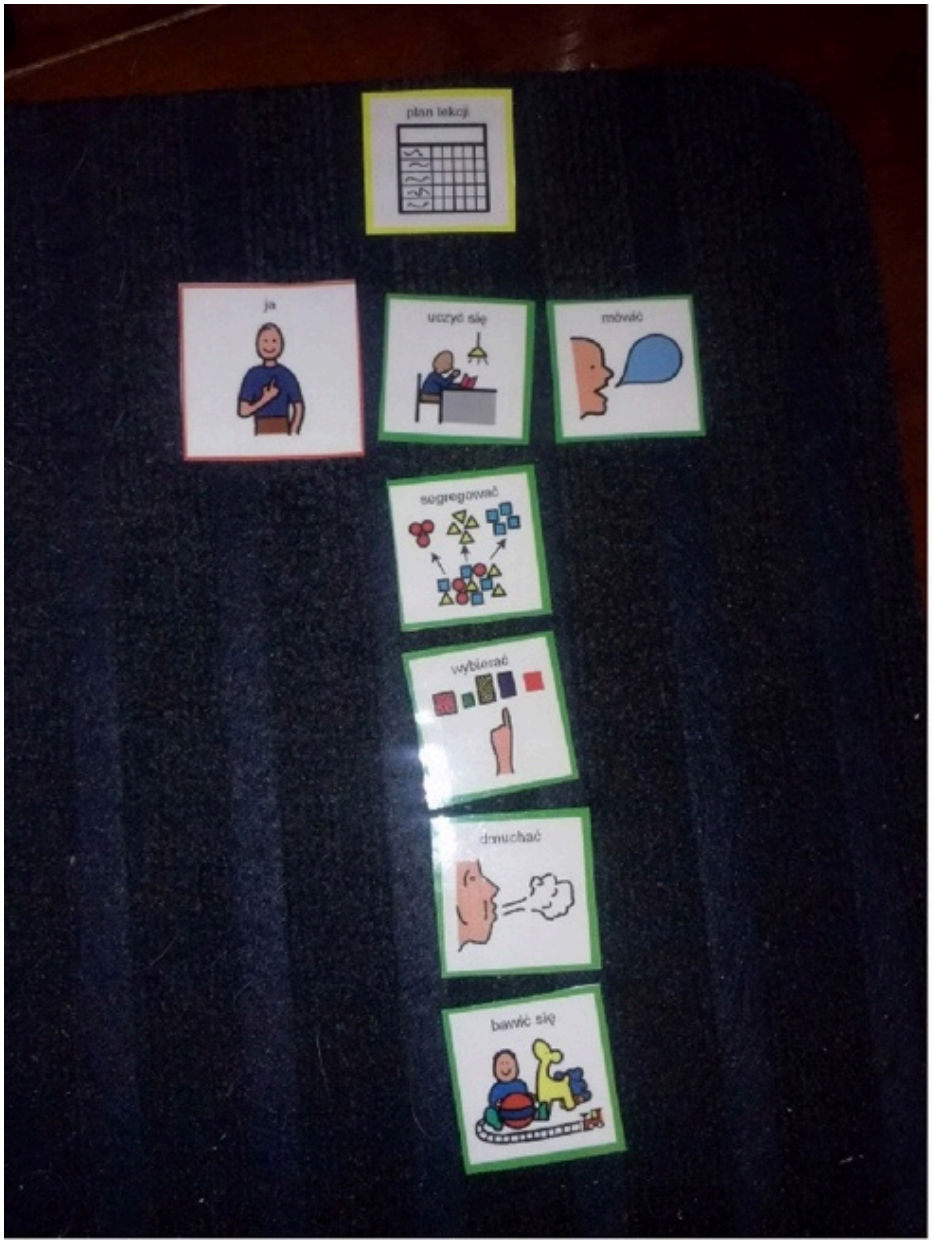
Każdy punkt planu głównego oznacza odrębne zajęcia, które również zostaną uszczegółowione w trakcie ich trwania. Oczywiście tytułem takiej struktury zajęciowej będzie punkt planu grupowego. Forma może być bardzo różna i zależy od typu zajęć i celów, które chce zrealizować nauczyciel prowadzący. Ważne jest, aby każda osoba pracująca z dzieckiem odnosiła się w swoim przekazie do jednolitego systemu symboli ustalonego dla danego dziecka. W pracy z tą strukturą również należy stosować zaznaczanie końca zadań, tak aby dziecko wyraźnie widziało, do czego odnosi się aktualny punkt planu, czyli co oznacza dany symbol w przeniesieniu na działanie lub obiekt oddziaływań. Praca ze strukturą na zajęciach jest okazją do wprowadzania formy zadaniowej, która będzie rozbudowaniem każdego etapu planu.

Ilustracja 3 i 4. Ćwiczenie formy zdaniowej jako elementu struktury zajęć

Źródło: zbiory własne.

Pomocą w konstruowaniu zdania i wyszukiwaniu odpowiednich symboli będzie wprowadzenie klucza Fitzgeralda, który ułatwi grupowanie symboli. Klucz Fitzgeralda wiąże daną kategorię językową z przynależną jej barwą. Stosowanie kolorowej ramki danej kategorii dla poszczególnych symboli pozwala użytkownikowi łatwiej odszukać potrzebny obrazek w książce czy na tablicy. Prostsze staje się ułożenie zdania, jeśli podkładka podzielona na kolory identyczne z barwą klucza sugeruje, gdzie umieścić dany symbol.

Ilustracja 5. Struktura zajęć terapii komunikacji z otoczeniem



Źródło: zbiory własne.

Niezbędnik komunikacyjny

Pod tą roboczą nazwą kryje się niezwykle przydatna pomoc komunikacyjna dla dziecka. Jeśli uczeń przyswoił już sobie znaczenie podstawowych symboli i odkrył, że ich używanie wiąże się z określonymi, korzystnymi dla niego konsekwencjami, to nadszedł czas, aby zastosować pomoc komunikacyjną, która będzie wszędzie towarzyszyła dziecku. W skład niezbędnika wchodzą symbole o ważnym społecznie znaczeniu, które ułatwią dziecku funkcjonowanie na terenie na przykład szkoły. Na zawieszce, którą dziecko nosi na szyi, należy umieścić zestaw symboli, w którego skład będą wchodziły różne pojęcia, na przykład: „jeść, pić, iść do toalety, chcę, nie chcę". Można rozbudować ten zestaw o wybór aktywności: „rysować, układać, bawić się, odpoczywać", a także o zestaw zabawek: „układanka, książka, miś, lalka...". Jeśli dziecko nie ma innej możliwości negowania i potwierdzania, to do zestawu należy dołączyć: „tak, nie". Warto dodać także zwroty, które umożliwią pytanie o osoby czy przedmioty lub dadzą możliwość podstawowej oceny: „kto, co, dobrze, źle...".

Skład takiego zestawu może ewoluować w zależności od potrzeb, ale najważniejszymi zaletami tego narzędzia komunikacyjnego są jego podręczność i możliwość natychmiastowego wykorzystania. Dziecko, które przemieszcza się po placówce, przebywa w różnych pomieszczeniach i z różnymi osobami, ma możliwość zainicjowania kontaktu, wyrażenia swoich potrzeb i preferencji, potwierdzania i negowania.

Ilustracja 6 i 7. Niezbędnik komunikacyjny

Źródło: zbiory własne.

Tablice uczestnictwa

Pobyt w szkole to także uczestnictwo w różnego rodzaju wycieczkach, wyjściach na spacery i w różne miejsca. Warto przybliżyć dziecku miejsce, które jest celem naszego wyjścia, aby móc przy pomocy tablicy rozmawiać z nim o przedmiotach i czynnościach przynależnych do danego miejsca, a także dać mu możliwość zadawania pytań czy wyrażenia swoich emocji lub potrzeb. Ten rodzaj pomocy komunikacyjnej to także okazja do poszerzenia zasobu słownika czynnego – alternatywnego. Dziecku autystycznemu przy ograniczonych możliwościach rozumienia kontekstu werbalnego sytuacji taka pomoc jest bardzo przydatna nie tylko z powodów komunikacyjnych. Zrozumienie wydarzenia przed jego wystąpieniem i oswojenie się z nim to pierwszy krok do przeciwdziałania możliwości wystąpienia zachowań trudnych.

Ilustracja 8. Tablica uczestnictwa – wycieczka

Źródło: zbiory własne.

Książka komunikacyjna

To najobszerniejsze i najbardziej rozbudowane narzędzie do komunikowania się naszego podopiecznego. Przygotowanie książki, która będzie spełniała wszystkie wymogi komunikacyjne, to zadanie bardzo trudne i wymagające wiele wysiłku od osoby podejmującej się tego zadania. Książek komunikacyjnych jest bardzo wiele, ale dobra jest tylko taka, która zmobilizuje dziecko do jak najczęstszego podejmowania inicjatywy komunikacyjnej, będzie zaspokajała jego rzeczywiste możliwości w zakresie komunikowania się w konwencji alternatywy lub będzie podstawą do wspomagania mowy werbalnej. Nierzadko dla dziecka z autyzmem książka komunikacyjna pozostanie jedynym środkiem do nawiązywania kontaktów i budowania własnej wypowiedzi. Trzeba pamiętać, że musi ona „dorastać" z dzieckiem, uwzględniać zdobywaną wiedzę o świecie i zachęcać do podejmowania dialogu, a nie tylko dawać możliwość odpowiadania na pytania. W miarę upływu czasu może okazać się, że wprowadzony system komunikacyjny nie spełnia już wszystkich oczekiwań użytkownika i trzeba mu zaproponować coś innego, aby nie zaprzepaścić rozbudzonej chęci do komunikowania się, co w przypadku autystycznego ucznia jest zawsze sukcesem.

Ilustracja 9 i 10. Książki komunikacyjne

a) zewnętrzna strona książki umożliwiająca układanie struktury zdaniowej

b) mobilna książka komunikacyjna z ruchomymi symbolami umożliwiającymi wypowiedź zdaniową

Źródło: zbiory własne.

Narzędzi komunikacyjnych, które będą służyły dziecku z autyzmem, w szkole jest wiele, ale to od nauczyciela i jego umiejętności prawidłowego poznania potrzeb dziecka będzie zależało, czy terapia w zakresie tak ważnej przecież umiejętności będzie pełna. Możliwość inicjowania i utrzymywania kontaktu jest zachowaniem pozwalającym na społeczne relacje z innymi ludźmi, dlatego pobyt dziecka w społeczności szkolnej jest okazją do wyposażenia go w narzędzia, które takie relacje ułatwią. Oczywiste jest, że oprócz symboli obrazkowych należy dać mu możliwość wykorzystania zestawów gestów, które będą razem tworzyły spójny system. To dzieci ostatecznie zdecydują, jakie narzędzia będą najczęściej przez nie używane, a rolą nauczycieli jest dostarczenie jak najpełniejszej oferty w tym zakresie, aby maksymalnie kompensować deficyty w komunikowaniu się.

Bibliografia

Błeszyński J.J. (2007), *Wybrane problemy wspomagania rozwoju dzieci z autyzmem* [w:] B. Kaja, A. Molesztak (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja. Psychokorekcja*, t. 7, Wyd. UKW, Bydgoszcz.

Błeszyński J.J. (red.) (2008), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Impuls, Kraków.

Grycman M., Kaniecka K., Szczawiński P. (red.) (2002), *Wspomagające sposoby porozumiewania się*. PCS, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.

Grycman M., Smyczek A. (red.) (2004), *Wiem, czego chcę! Doświadczenia polskich terapeutów i użytkowników wspomagających sposobów porozumiewania się (AAC)*, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Kraków.

---

1 Jolanta Matusewicz – mgr, pracownik Zespołu Szkół Specjalnych nr 103 w Poznaniu. Wykładowca na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Współpracuje ze Stowarzyszeniem na rzecz Osób z Autyzmem ProFUTURO. Z wykształcenia jest pedagogiem specjalnym i logopedą z ponad dwudziestoletnim doświadczeniem. Pracuje również jako terapeuta dzieci z autyzmem.

AAC – Piktogramy w komunikacji i edukacji osób z autyzmem

Maria Podeszewska-Mateńko[1]
Niepubliczna Poradnia Terapii Mowy i Alternatywnej Komunikacji Językowej Piktogramy Szczecin

Komunikowanie się jest powszechną potrzebą, ale i najbardziej złożoną formą zachowania społecznego człowieka. Mówienie jest nie tylko objawem zdolności, umiejętności i wiedzy, lecz także synonimem statusu intelektualnego każdego człowieka w społecznej ocenie. To język wypowiedzi jednostki definiuje jej horyzonty myślowe (Kurcz, 1992).

Preferowanie werbalnego aspektu porozumiewania się oraz nauczania osób z głębszą niepełnosprawnością dominowało przez wiele lat również w pedagogice specjalnej. Na werbalnej jedynie narracji opierała się edukacja uczniów niepełnosprawnych, co oczywiście zamykało drogę rozwoju większości uczniów

niemówiących. Drogę nie tylko do wyrażania swoich potrzeb, budowania tożsamości, lecz także do kształtowania – i tak ograniczonych – możliwości poznawczych. AAC dawało nowe narzędzia pomocy w porozumiewaniu się, rozwoju języka i edukacji. Ale czy sprawiedliwie i powszechnie otoczyło opieką wszystkich potrzebujących?

Uczeń z autyzmem jako użytkownik systemów AAC

Odmienne strategie i perspektywy komunikacji ucznia z autyzmem (ASD – autism spectrum disorder – spektrum zaburzeń autystycznych) wynikają z jego specyficznych ograniczeń

Przy wprowadzaniu technik i strategii AAC w latach dziewięćdziesiątych w Polsce uwagę skierowano w pierwszej kolejności na ucznia z niepełnosprawnością intelektualną i trudnościami ruchowymi. Znaki Blissa i Piktogramy[2] stosowano na podstawie normatywnych strategii rozwoju języka dzieci bez poważnych zaburzeń w komunikacji, jedynie z trudnościami w rozwoju artykulacji. Mimo że powszechne było przekonanie o potrzebie indywidualizacji, to uczniowie z odmiennymi diagnozami medycznymi poddawani byli takiej samej procedurze wprowadzania AAC – wymieniano słowa na znaki lub gesty, a skutki takiego postępowania, strategii: „pokaż, co chcesz", były różnorodne. Spektakularnie widoczne postępy były wtedy, gdy gotowość do odbioru i identyfikacji znaczeń języka mówionego w danej sytuacji (kontekście) była na tyle dobra, że dziecko umiało interpretować różnorodne intencje rozmówców skierowane do niego.

Nie zawsze jednak coraz powszechniej stosowane strategie AAC oparte na założeniu o prawidłowym przebiegu aktu konwersacyjnego i zrozumiałej dla partnerów komunikacji wymianie społecznej były efektywne w odniesieniu do różnorodnych diagnoz medycznych. Szczególnie dotyczyło to szerokiego spektrum uczniów z autyzmem, dziecięcą schizofrenią,

z poważnymi problemami w komunikowaniu o podłożu neuropsychologicznym z perspektywą zaburzeń kontaktu: afazją, niedokształceniem mowy o typie alalii, a także ze specyficznymi zaburzeniami rozwoju językowego SLI i ADHD, ADD. Wszystkie one ze względu na występujące problemy w modelowaniu kontaktu (pragmatyka) z jednej strony, a trudności systemowe języka (rozumienie znaczenia języka w kontekście) z drugiej powinny mieć wskazania do AAC, ale oparte powinny być na specjalnych strategiach zbliżonych do strukturalizowanego podejścia TEACCH[3]. Jedynie bowiem wprowadzenie sztywnych początkowo ram kontaktu złagodzi lęk przed ludźmi oraz frustrację z powodu niezrozumienia czy braku wzajemności w porozumiewaniu się. Trudności w pragmatycznym aspekcie języka mają bowiem swoją przyczynę w zaburzeniach kształtowania się procesu przywiązania i relacji, które warunkują umiejętności odczytywania intencji w zachowaniach i interakcjach z innymi ludźmi. Te z kolei wpływają na zdolność odczytywania znaczeń (słów, zdań, tekstów) w kontekście. Z językowego bowiem punktu widzenia znaczenia nie przysługują zdaniom bądź wyrażeniom, ale są sprawą intencji mówiącego i interpretacji słuchającego. A ten proces odbywa się zawsze w jakiejś sytuacji, w kontakcie z rozmówcą.

W tym artykule zajmuję się jednak osobami z autyzmem, dlatego też pomijam inne grupy uczniów z trudnościami w uczeniu się języka wspomaganych strategiami AAC (choć wymagają one również omówienia). Przeszło dwudziestoletnie doświadczenie w stosowaniu systemu AAC – symboli Piktogramów – w edukacji i komunikacji z osobami z autyzmem upoważniają do przedstawienia wybranych obszarów i technik rozwoju porozumiewania się i rozwoju języka opartych na inspiracjach TEACCH. Tym bardziej że do tej pory grupa autystycznych użytkowników AAC nie była zauważana w opracowaniach i doniesieniach, a jeżeli już – to jedynie w aspekcie treningu behawioralnego, który jest w zdecydowanej opozycji w stosunku

do relacyjnego, humanistycznego (nie biologicznego) podejścia TEACCH.

Autyzm. Spektrum zaburzeń – spektrum komunikacji

1. Autyzm – spektrum zaburzeń

Autyzm jest nietypowym sposobem doświadczania świata, rozumienia sytuacji społecznych i interpretacji tych doświadczeń. Źródłem tej odmienności osób z autyzmem w stosunku do wszystkich innych ludzi z poważnymi trudnościami rozwoju intelektualno-zmysłowego jest brak teorii umysłu (Pisula, 2005). Warunkuje ona możliwości komunikowania się, które oparte są na relacjach społecznych i wnioskowaniu o zamiarach, potrzebach i działaniach innych ludzi, na rozumieniu, że mają oni odmienne od naszych zasoby mentalne determinujące ich postępowanie. Dzięki teorii umysłu dostrzegane są intencje i uczucia ludzi w różnorodnych formach ich zachowania. Podlegają one interpretacji i wymagają odpowiedniego dopasowania się do nich, jeżeli oczekujemy porozumienia. Wiedza i uczucia innych ludzi mogą się więc znacząco różnić od naszych. Umiejętność dostrzegania i właściwego „wejścia w położenie innych" umożliwia komunikację. Kontakt ukierunkowany na podkreślenie intencji komunikacyjnych jest więc często ważniejszy od przekazu treści, wyprzedza i warunkuje rozwój interakcji między ludźmi.

Wrodzony deficyt systemu „czytania umysłu" innych ludzi (ale również swojego) powoduje, że realny świat każdej osoby z ASD staje się autystyczny: chaotyczny i nieprzewidywalny, a wydarzenia niepowiązane ze sobą stale zagrażają jej istnieniu. Fikcja miesza się z rzeczywistością, bo autystyczny umysł produkuje fałszywe reprezentacje rzeczywistości na podstawie niewiarygodnych faktów w postrzeganym otoczeniu. Ten kolejny deficyt dotyczy poziomu odbioru (szczególnie bodźców

akustycznych – deficyt centralnego przetwarzania słuchowego), percepcji zmysłowej bodźców z otoczenia. Nagle pojawiające się dźwięki (słowa) nie są kojarzone z przedmiotem, do którego się odnoszą, ale jedynie z przypadkowym fragmentem otoczenia, na który akurat spogląda osoba z autyzmem. Brak synchronizacji bodźców zmysłowych i społecznych ogranicza więc proces spontanicznego uczenia się i prowadzi do poważnych deficytów poznawczych.

Znany badacz autyzmu S. Baron-Cohen (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 2010) łączył przyczyny zaburzeń poznawczych w autyzmie ze słabym rozwojem orientacji społecznej i emocjonalnej. Przybiera on formę trudności w postrzeganiu innych ludzi, ich działań i emocji, prowadzi więc do fałszywego odzwierciedlania i interpretacji nawet najprostszych sytuacji zaangażowania w kontakt z inną osobą: przyciągania uwagi rozmówcy, śledzenia działania innych, odczytywania sygnałów emocji czy informacji umożliwiających „wejście w położenie innych". Tworzenie właściwych reprezentacji otoczenia w umyśle spowodowane jest zakłóceniami systemu „czytania umysłu". Powiązane jest to z procesem tworzenia stanów mentalnych i opiera się (Pisula, 2005) na czterech komponentach zorientowanych na gromadzenie doświadczeń percepcyjnych i przetwarzanie poznawcze:

- ID (*intentionality director*) – wykrywacz intencji,
- EDD (*eye-direction detector*) – wykrywacz kierunku patrzenia,
- SAM (*shared attention mechanism*) – mechanizm współdzielenia uwagi,
- TOMM (*theory of mind mechanism*) – teoria mechanizmu umysłowego.

Każdy z tych komponentów wskazuje na ważny zakres umiejętności warunkujących porozumiewanie się. Można je poprawić, włączając i dostosowując otoczenie do przebiegu procesu mentalizacji. Postępowanie wychowawczo-terapeutyczne wymagające dopasowania otoczenia do potrzeb osób z autyzmem wynika z filozofii TEACCH. Oczywiste wydaje się dostosowanie

otoczenia do potrzeb osób niewidzących czy niesłyszących, jednak w przypadku osób z autyzmem zapomina się o analogicznym postępowaniu i podobnych potrzebach. To osoby z ASD powinny dopasować się do otoczenia – duża grupa terapii przyjmuje właśnie taki punkt widzenia.

2. Autyzm – spektrum komunikacji

Kategoria faktu społecznej **komunikacji** jest przedmiotem wielu badań socjologiczno-kulturowych, psycholingwistycznych i pedagogicznych. Definiowanie zakresu pojęcia i przebiegu procesu **komunikowania się** zależne jest więc w badaniach od przyjętej perspektywy opisu zjawiska, **uczestników**, ich kompetencji i potrzeb, warunków, w jakich zachodzi zjawisko, czyli **dyskursu i tekstu** będącego obszarem przekazu jego funkcji i zakresu treści tekstu. Opis procesu **komunikacji** autystycznych uczestników z lingwistycznej perspektywy (Grzegorczykowa, 2007) jako nabywanie umiejętności językowych, kompetencji umożliwiających tworzenie wypowiedzeń, uwzględniających osobiste style rozmówców jest trudnym przedsięwzięciem metodologicznym, znacznie zawężającym rzeczywiste konstruowanie dyskursu przez tę grupę użytkowników języka. Tym bardziej że znaczna część osób z autystycznego spektrum porozumiewa się za pomocą tak niestandardowych strategii (w tym technik AAC), które włączają do „realizacji wypowiedzeń" nie tylko płaszczyznę językową, lecz także elementy przestrzeni w otoczeniu, postawę i ciało (zachowania proksemiczne, gestykulacje) oraz szeroki wachlarz technik graficznych (rysunkowo-pisemnych). Zakres „autystycznego dyskursu", wypowiedzi uwzględniającej wszystkie elementy sytuacji mówienia, opisane modelem: **kto mówi – do kogo – w jakim celu**, wymagają rozszerzenia modelowych pytań wynikających z indywidualnego sposobu konstruowania dyskursu przez jego nietypowych uczestników. Pytania te dotyczą składowych dyskursu, aktów komunikacyjnych rozumianych jako **działania** i ich wytworów, czyli tekstów rozumianych jako **zdarzenia komunikacyjne**, jak nazywa je L.M. Nijakowski (za: Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 101). Pytania nie mieszczą się w wąskiej lingwistycznej perspektywie opisu schematu komunikacji: **jak mówi?** (pytanie o rodzaj kodu werbalnego: słownego,

znakowego, gestowego, i niewerbalnego: ekspresję ciała, wokalizację) i **w jaki sposób?** (pytanie o techniczne warunki realizacji wypowiedzeń: połączeń kodów i włączanie przestrzeni oraz działania do przekazu) oraz innych uzasadnionych, a nawet koniecznych pytań wykraczających poza przyjęty model lingwistycznego dyskursu[4]. Dotyczą one **zakresu wspomagania** (kierowania) komunikacją autystycznych uczniów, tak aby była efektywna i właściwie odczytana. Wpływ postawy partnera rozmowy osoby z autyzmem (niezależnie od tego, czy ta osoba posługuje się językiem fonicznym, czy nie) jest bardzo zróżnicowany zarówno w rozległości interwencji, jak i jej głębokości. W tym miejscu zasygnalizuję jedynie ten aspekt opisu technik. Wymaga on rozszerzenia i uzasadnienia, gdyż znacząco organizuje komunikację AAC z uczniem autystycznym. Jak więc opisać niestandardowy sposób komunikowania się autystycznych uczniów, których komunikację wspierają techniki AAC?

Opis dyskursu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną został przedstawiony przez J. Rzeźnicką-Krupę (2007) w kategorii szeroko rozumianego „dyskursu interpretowanego", stale odczytywanego jak tekst literacki przez (pełnosprawnych) adresatów intencji społecznego przekazu osób niepełnosprawnych.

> Pewnym sposobem i propozycją pokonania tych ograniczeń może być właśnie [...] odczytanie tekstu, który tworzy życie badanych osób i różne wydarzenia mające w nim swoje miejsce [...]. W takim ujęciu tekstem [...] może być całe środowisko społeczne, postawy i działania, szereg procesów i mechanizmów oraz praktyk społecznych (Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 224).

W ten sposób autorka bardzo szeroko rysuje perspektywę komunikacyjną, opierając ją na socjologicznej interpretacji, i wyjaśnia strategie i taktyki konstruowania dyskursu przez dzieci z zespołem Downa. Dokumentacja struktury dyskursu oparta jest na analizie materiału filmowego wykorzystanego w badaniach i przedstawia jednorodny model porozumiewania się

lingwistycznego, nielingwistycznego i mieszanego tej grupy użytkowników języka.

W spektrum autyzmu model komunikacji z udziałem zarówno kodów werbalnych (realizacja prawidłowej prozodycznie wypowiedzi, całkowicie nieczytelnej semantycznie mimo prawidłowej składni, niedostosowanej do kontekstu), **jak i niewerbalnych technik AAC** (realizacja wypowiedzi poprzez wskazywanie szeregu znaków dostosowanych do intencji nadawcy, a często nawet zgodnych z nią, adekwatnych kontekstowo) jest o wiele **bardziej złożony**, bo dotyczy nie tylko zewnętrznej formy języka (pomoce znakowe są organizowane w przestrzeni fizycznej), lecz także kształtowania poprzez język AAC przestrzeni do „wewnętrznej komunikacji" jej autora z samym sobą. Kształtowanie samoświadomości osoby z autyzmem, jej potrzeb, uświadamianych i rozwijanych stopniowo w długotrwałym procesie edukacyjnym autystycznej osobowości ucznia, odbywa się poprzez rozwój języka za pomocą technik AAC. Osobotwórczy wymiar kształtowania poprzez język autystycznej tożsamości jest więc procesem przeciwnym do normatywnego przebiegu kolejnych stadiów rozwoju małego dziecka (Piaget, 1993). Ograniczenia **teorii umysłu** tak dalece zawężają samoświadomość i tożsamość, że dopiero ramy językowe, niezależnie od formy tworzonego tekstu (zob. schemat 1), pozwalają uwolnić autystyczne „ja" z ograniczeń percepcji świata na rzecz jego rozumienia (związków różnych elementów i detali rzeczywistości). Niełatwa nauka możliwości komunikowania, ekspresji potrzeb poznawczych czy interpersonalnych, jaką oferuje język znaków i gestów, żmudnie nabywana w długoterminowej terapii mowy, stopniowo buduje „mowę wewnętrzną" osoby z ASD. Techniki i strategie AAC często są jedynie etapem przejściowym w osobistym rozwoju ucznia z autyzmem w kierunku samoświadomości metajęzykowej i otwartości na neurolingwistyczne programowanie mowy. Na etapie niezależnej komunikacji słownej, jaką część z uczniów osiąga, techniki AAC pełnią skutecznie inne funkcje. Regulują codzienne zachowania,

umożliwiają kontrolę sytuacji i wyznaczają schematy działania w planach wizualnych.

Wizualny model organizacji języka w otoczeniu osoby z ASD, jaki umożliwiają techniki AAC (szczególnie czarno-białe znaki piktogramowe, zdecydowanie wyróżniające się w otoczeniu), nadaje światu sens, uwalnia z ograniczeń zmysłów. Stosowanie różnych technik pracy w tym zakresie wymaga jednak osobnego omówienia, w tym opracowaniu przedstawione zostały jedynie pobieżnie niektóre z nich, takie jak nawiązanie kontaktu, strukturalizacja otoczenia: przestrzeni, czasu i działania (plany aktywności), oraz teksty melodyczne.

Model komunikowania się z użytkownikiem AAC nie jest tożsamy z naturalnym sposobem porozumiewania się ludzi. Jest dostosowanym, sztucznym tworem wobec naturalnych aktów konwersacyjnych z użyciem języka fonicznego (nawet jeżeli jego partnerami są osoby niepełnosprawne, ale rozumiejące język foniczny). Modelu tego nie można nawet porównać do wczesnych etapów nabywania języka przez małe dzieci. Dziecko nabywa język foniczny wskutek doświadczania relacji społecznych, od znaczących dla niego osób, w wyniku przywiązania i aktywnego działania z nim na przedmiotach i sytuacjach. Naturalne zdobywanie informacji o otoczeniu oparte jest więc na procesach poznawczych, które są ukierunkowane na osiągnięcie celu. Etap nabywania języka przez dziecko, jak pisze M.A.K. Halliday (1980), jest etapem końcowym, nie początkowym, procesu akwizycji mowy i dominuje w nim realizacja określonych funkcji (potrzeb) komunikacyjnych dziecka, które w miarę dojrzewania opanowuje coraz bardziej skonwencjonalizowane, językowe sposoby porozumiewania się ze swoim otoczeniem.

Wobec tak aktywnego modelu samouczenia się języka przez małe dziecko strategie AAC są jedynie odległym sztucznym prototypem języka na bazie niewykształconych jeszcze dobrze, podstawowych, przedwerbalnych funkcji społecznych mowy. Wzorem, który trzeba wspólnie z nauczycielem i rodzicem wypełnić. Język foniczny nadaje powszechnej komunikacji strukturę, a prawidłowo przebiegające procesy percepcji

akustycznej nadają wypowiedzi odpowiedni rytm i znaczenie (rola prozodii w odbiorze i interpretacji sygnału akustycznego ma podstawowe znaczenie dla rozpoznania treści wypowiedzi). **Czynniki akustyczne i społeczne** organizują więc strukturę aktu konwersacyjnego. W przeciwieństwie do tego procesu model komunikacji AAC jest inaczej konstruowany. Znaczne zniekształcenia odbioru bodźców na poziomie percepcji i interpretacji sygnałów akustycznych z otoczenia w niewielkim stopniu wpływają na regulację zachowań komunikacyjnych uczniów z autyzmem. Organizatorami aktów konwersacyjnych są więc czynniki wizualno-przestrzenne. Otoczenie jest pełnoprawnym składnikiem języka, istotną jego częścią i wyznacza strategie porozumiewania się.

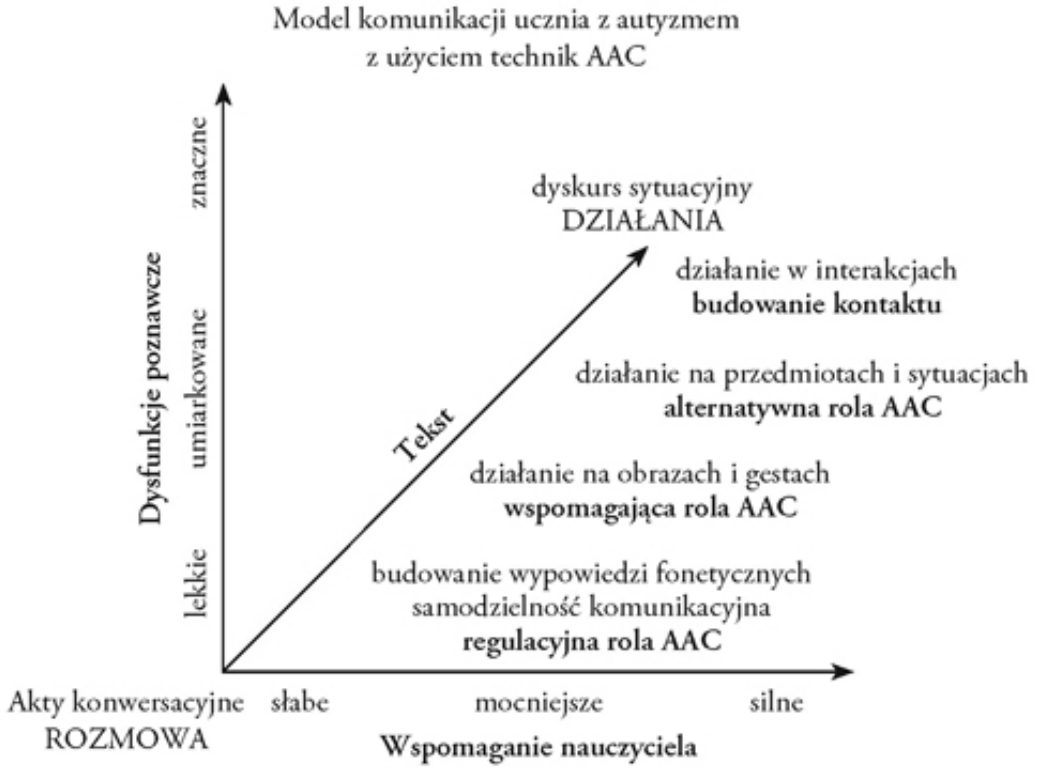
Rozwijanie komunikacji z osobą o wielu ograniczeniach zdecydowanie wpływa na model sytuacji komunikacyjnej, dyskursu. Co prawda niektóre elementy powszechnego modelu porozumiewania się pozostają te same (nadawca i odbiorca), ale już kontekst aktu konwersacyjnego jest silnie kreowany (inicjowany i kontrolowany) przez dorosłego rozmówcę. Wspomaganie komunikacji może mieć różną siłę w zależności od trudności rozwojowych ucznia, ale nauczyciel zawsze stara się wydobyć te odniesienia osobiste partnera, które są źródłem jego wiedzy i emocji. Tekst językowy natomiast kształtowany jest na bazie aktualnej sytuacji w otoczeniu, na podstawie możliwej w tej sytuacji pomocy technicznej AAC udzielanej przez samych jej użytkowników poprzez różnorodne działania komunikacyjne. **Tekstem stają się** inicjowane spontanicznie przez uczniów zachowania motoryczne: przemieszczanie się w określone miejsce związane z oczekiwaną aktywnością, zbliżanie się do partnera i oddalanie się od niego, pukanie, tupanie, klaskanie. Tekstami są również istotne dla ucznia elementy otoczenia pośredniczące w komunikacji: kubek, wieszak, etui na okulary nauczyciela, album ze zdjęciami ucznia[5] oraz inne dostępne pomoce komunikacyjne ze znakami, uruchamiające rytuały[6] i stałe aktywności. Uczniowie wykorzystują również „język znaków graficznych” opracowany i

dostosowany (przez nauczyciela) do ich możliwości: tablice, plansze, segregatory, pudełka aktywności i inne formy językowej ekspresji. Tekstem dla części uczniów staje się działanie w przestrzeni kierowane do potencjalnych odbiorców (osób znajdujących się w otoczeniu), nie samo zjawisko językowe. Są to ci uczniowie z ASD, którzy potrzebują AAC jako alternatywy komunikacyjnej, ponieważ ich profil funkcjonowania jest znacznie obniżony, szczególnie w zakresie percepcji (akustycznej) otoczenia. W tak kształtowany dyskurs włączane są przez uczniów elementy pozajęzykowe – zachowania proksemiczne, które powinny -również podlegać analizie językowej ze względu na obecny w nich przekaz.

Takie ujęcie dyskursu nieco zbliża go do pragmatyczno-lingwistycznego modelu komunikowania się rozpiętego między aspektami: językowym, psychologicznym, odnoszącym się do sfery poznawczej i społecznym, polegającym na przekonaniu (Rzeźnicka-Krupa, 2007), że wszelkie zjawiska są formą społecznej interakcji. Opierają się na zarówno na zdarzeniach i interakcjach słownych, jak i kontekstowych wskazówkach towarzyszących rozmowom. Proponuję więc, wykorzystując inspiracje filozofii języka, opisać komunikację osób z ASD technikami AAC.

Każda z trzech płaszczyzn tworzonego dyskursu: **psychologiczna**[7], **społeczna**[8] i **językowa**[9], uczestniczy w różnym zakresie w kształtowaniu dyskursu z udziałem strategii AAC. Co więcej, ze względu na duże zróżnicowanie i dynamikę rozwojową grupy uczniów z autyzmem indywidualne sterowanie komunikacją trzema płaszczyznami: lingwistyczną, poznawczą i relacyjną, warunkuje najbardziej indywidualnie kreowane scenariusze konwersacji.

Schemat 1. Model komunikacji ucznia z autyzmem z użyciem technik AAC



Źródło: opracowanie własne.

Schemat 1 przedstawia model współzależności składowych aktu komunikacyjnego: dysfunkcji rozwojowych jego uczestnika (płaszczyzny psychologicznej) oraz działań nauczyciela wspierających komunikowanie (płaszczyzny społecznej). Tekst (płaszczyzna językowa) powstaje lub raczej jest wykreowany na podstawie narzędzi i technik AAC. Kreacja tekstu przybiera różne postacie, od wspólnego z partnerem działania w budowaniu kontaktu, przez interakcje z przedmiotami, znakami i gestami oraz alternatywne wsparcie komunikacji, po wspomagającą rolę AAC w budowaniu języka i jedynie regulacyjną formę kontroli zachowania przez graficzne pomoce AAC. Ta ostatnia postać tekstu ze znakami (np. regulaminy, procedury, ostrzeżenia) jest zbliżona do funkcji impresywnej (nakłaniającej) w celu wywołania oczekiwanego działania.

Techniki AAC w różnym zakresie uczestniczą w przestrzeni dyskursu, który tworzy uczeń z ASD. Przestrzeń jako konkretna kategoria fizyczna jest podstawową kategorią i obszarem w przebiegu interakcji z partnerem, a następnie konwersacji z nim. Dysfunkcje rozwojowe należą do **płaszczyzny psychologicznej**, wspomaganie do **płaszczyzny społecznej**, a **płaszczyzna językowa** kształtowana jest jako współdziałanie pozostałych płaszczyzn na bazie pomocy AAC. Świadome operowanie dystansem fizycznym przez ucznia nadaje komunikacji cech spontaniczności i indywidualizmu. Przestrzeń i jej elementy: przedmioty i ludzie, są składnikami świadomie kształtowanych komunikatów.

Analizując wpływ i wzajemne przenikanie się dwóch współrzędnych płaszczyzn wyznaczających obszar komunikacji: trudności rozwojowych oraz potrzeb wspomagania rozwoju, można wytyczyć kilka aspektów budowania tekstów w narracji opartej na technikach AAC. Opisać je można za pomocą trzech wariantów rozwoju komunikacji ucznia z ASD. Składnikami wszystkich wariantów są **budowanie fizycznej przestrzeni do komunikowania się** oraz udział w niej różnych kodów: słownych, znakowych, gestowych, które ją wypełniają. Tak przygotowana przestrzeń umożliwia organizowanie narracji opartej na różnorodnych wzorach wypowiedzeń z użyciem znaków w niej obecnych w strukturach pracy (na różnych tablicach, na pudełkach i koszyczkach aktywności, w segregatorach, aktywnych książeczkach do czytania czy tekstach melodycznych, śpiewnikach) oraz w strukturach odpoczynku (w albumach fotograficznych czy planach zabawy).

Komunikowanie się odbywa się poprzez wskazywanie pojedynczych sygnałowych znaków – szeregów składniowych ze znaków eksponowanych na tablicach, uzupełnianie wybieranymi znakami rozpoczętej narracji lub podążanie za równoległym wzorem narracji zbudowanej ze znaków i słów. Tak funkcjonująca przestrzeń dyskursu rozszerza jego koncepcję o aspekt złożonej wspólnej **kreacyjności i zależności jego partnerów jako**

wsparcia organizacyjnego dla skutecznego porozumiewania się.

Tak konstruowany tekst społeczny różni się zasadniczo od tekstów zorganizowanych w standardowym modelu wymiany konwersacyjnej, bo oparty jest na regulatorach wizualnych konwersacji, nie zaś akustycznych sygnałach przebiegu porozumiewania się. Bariera akustyczna powoduje trudności w nabywaniu umiejętności społecznych i językowych (fonemowych) u uczniów z ASD. Organizacja dyskursu oparta jest na innych parametrach i to one stanowią kryterium opisu modeli rozwoju porozumiewania się:

1. Model rozwoju komunikacji ucznia z ASD

Przestrzeń jest częścią struktury komunikacji, jest w nią włączona. Wypełniają ją znaki i gesty. W procesie porozumiewania się uczestniczą jedynie kody pozasłowne, znakowe, ze względu na duże zakłócenia odbioru akustycznego (problemy z przetwarzaniem słuchowym). Organizatorami konwersacji są sygnały wizualne w otoczeniu, począwszy od naturalnych elementów otoczenia, na przykład układu wskazówek zegara na ścianie, po spontaniczne sygnalizowanie potrzeby rozmowy o wydarzeniach „opisanych znakami” w osobistych albumach fotograficznych i tekstach melodycznych.

Ilustracja 1. Albumy domowe ze zdjęciami opisane piktogramami służą budowaniu motywacji do komunikacji; obok teksty melodyczne nawiązujące tematycznie do treści zdjęć

Źródło: zbiory własne.

2. Model rozwoju komunikacji ucznia z ASD

W procesie **komunikowania się współistnieją wokalizacje onomatopeiczne i parasłowne**, równoległe do znaków i gestów. Język ciała jest znaczącym sygnałem komunikacji ze strony ucznia. Jego zachowania przestrzenne mają swoje wyraźne znaczenie. Zbliża się on do wybranych obiektów i osób, dąży do radosnego (mimika twarzy i wokalizacja) fizycznego kontaktu, zajmuje różnorodne pozycje w przestrzeni, używa gestykulacji. Organizacja komunikacji jest oparta na strukturze akustycznej i wizualnej tekstu, a umiejętności percepcyjne umożliwiają kształtowanie języka fonicznego i nabywanie struktur semantycznych. Rozwijanie potencjału językowego odbywa się przez programowanie języka fonicznego na bazie tekstów melodycznych ilustrowanych równoległą narracją znakową.

Ilustracja 2. Wyjście na cmentarz z planem graficznym

Źródło: zbiory własne.

Opracowane wcześniej pragmatyczne teksty melodycznie są podstawą do budowania planów graficznych we wszystkich sytuacjach społecznych w życiu ucznia. Codzienny udział w

kodowaniu języka poprzez aktywne słuchanie tekstów melodycznych kształtuje mowę wewnętrzną ucznia. Tematyka tekstów dotyczy otoczenia i wydarzeń. Wprowadza we właściwym kontekście treści tematyczne poprzez słowa i sekwencje piktogramów. Uczeń tworzy w ten sposób w umyśle równoległą „mapę mentalną świata”(złożoną ze znaków i słów), ułatwiającą mu nawigację po nim.

3. Model rozwoju komunikacji ucznia z ASD

Techniki AAC mają znaczenie drugorzędne dla komunikowania się i realizowania wszystkich funkcji mowy. Dynamiczny rozwój języka fonemowego uniezależnia ucznia od wsparcia nauczyciela w budowaniu wypowiedzenia, a akt konwersacyjny przebiega bez większych zakłóceń. Techniki AAC natomiast są niezbędne do prawidłowego, zgodnego z normami funkcjonowania społecznego. Przypominają, ostrzegają, uprzedzają.

Ilustracja 3. Uczeń potrzebuje wizualnej strukturyzacji działania w szkole, zarówno w planie jednej lekcji, jak i w tygodniowym planie dodatkowych zajęć pozalekcyjnych. „W sobotę są zajęcia z terapii mowy, a w poniedziałek jadę na konie”

Źródło: zbiory własne.

Ilustracja 4. Osobisty kalendarz ucznia przypomina o stałych zajęciach w tygodniu: „W sobotę mam zespół muzyczny w stowarzyszeniu, a w niedzielę pomagam mamie w kuchni”. Porozumiewający się słownie uczeń z ASD mimo dużej niezależności potrzebuje znaków graficznych, aby regulować zachowanie, gdyż deficyt teorii umysłu znacznie ogranicza odbiór sygnałów społecznych i skutkuje trudnością synchronizacji wspólnego z innymi działania. Zaburzona percepcja upływającego czasu jest również jednym z powodów trudności społecznego dostosowania się

W autyzmie jeszcze bardziej niż w innych niepełnosprawnościach widoczna jest „sztuczność” podejmowanych w terapii mowy **akcji** komunikacyjnych (nie aktów komunikacyjnych), gdyż oparte są one na nieustannej kontroli i pomocy w przezwyciężaniu szeregu niedostosowań ucznia z ASD do rozmówcy – przede wszystkim niedostosowania czasowego do odbioru sygnału akustycznego z otoczenia rozpoczynającego wymianę w dialogu.

Kolejne niedostosowania to trudności z interpretacją sygnałów emocjonalnych rozmówcy (gestów, mimiki, postawy) wysyłanych

przez rozmówców w celu określenia zażyłości kontaktu i jego aktualnego stanu otwartości. Również niedostosowanie tematyczne utrudnia przebieg akcji komunikacyjnej. Dwa pierwsze niedostosowania – czasowe i emocjonalne – wynikają z aspektów percepcji, kolejny aspekt – niedostosowania tematycznego – z teorii umysłu.

Aktywna komunikacja z autystyczną osobą wymaga dużego **wspomagania** (inicjatywy, podtrzymywania przebiegu i kontroli spójności przekazu przez mówiącego partnera) ze strony kierującego tym dialogiem. Szczególnie gdy każda sytuacja, kontekst społeczny wymaga innych wzorów komunikowania się oraz przewagi kodów gestowych nad znakowymi. Zwłaszcza gdy mamy do czynienia z potrzebą nawiązania i podtrzymywania intensywnego kontaktu fizycznego (sensorycznego), a funkcja fatyczna jest często jedyną płaszczyzną komunikacyjną. Nawet język gestów nie wystarcza wówczas do komunikacji.

Innym razem aktualna potrzeba ekspresji ucznia wymaga korzystania przez niego z indywidualnych komunikatorów. Jeszcze inaczej przebiega model dyskursu prowadzony według stałych rutyn opartych na codziennych schematach czasowo-przestrzennych i powtarzalnych aktywnościach zapewniających naukę samoobsługi (funkcji wykonawczych). Jeżeli natomiast mamy do czynienia z osobą mówiąca fonicznie, to pomoce AAC pełnią jeszcze inne funkcje, a potrzeba wsparcia jest niewielka. W płaszczyźnie tekstu realizacja wypowiedzeń jest poprawna zarówno językowo, jak i pragmatycznie. Pomoce AAC mają więc funkcję regulującą i programującą zachowanie jednostki. Programują działanie bieżące, aktualizują rutyny, ułatwiają orientację w świecie zewnętrznym. Wsparcie przez nauczyciela potrzeb komunikacji ucznia z ASD zapewnia mu udział w wielu sytuacjach codziennych, w których nie umiałby się odnaleźć bez takiej pomocy mimo potencjalnie nawet dużych zdolności ogólnych.

Upośrednianie warunków dyskursu przez mówiącego partnera nauczyciela (czasami kolegi) jest stałą koniecznością. Każda z codziennych sytuacji społecznych na terenie szkoły, przedszkola,

świetlicy, ze względu na znacznie ograniczoną, celową inicjatywę ucznia, wymaga wsparcia. Każda forma wspomagania lub inicjowania aktywności komunikacyjnej jest odmienną procedurą[10], dostosowaną do innej sytuacji. Ma odmienny cel, jest przez to inaczej zorganizowana. Język znaków przybiera więc różne formy wsparcia działania komunikacyjnego. Wymaga zastosowania innych strategii oraz technicznego wsparcia[11] w realizacji różnych funkcji języka: fatycznej, ekspresywnej, impresywnej czy poznawczej. Opracowane dla ucznia z ASD **pomoce językowe AAC i strategie dyskursywne** ze względu na cel (determinowany bieżącą sytuacją ucznia) można określić jako:

- kontaktowe (rozwijają relacje dla samego podtrzymania i zbliżenia),
- konwersacyjne (kształtują wymianę rytuałów, ustalają ich zakres i kolejność),
- narracyjne (opowiadają o wydarzeniach i sytuacjach),
- proceduralne (opowiadają: co się jak robi),
- wykonawcze (kontrolują i podtrzymują aktywności skierowane na określony cel aż do ich ukończenia, bez zakłóceń),
- objaśniające (przedstawiają i programują wiedzę o otoczeniu w postaci organizowania doświadczeń zmysłowych oraz tekstów językowych).

Inicjatywa wyborów określonej strategii często należy do nauczyciela, rodzica, kogoś z otoczenia ucznia, rzadko do niego samego.

TEACCH – filozofia programu

Program TEACCH został zapoczątkowany w grupie psychoanalitycznej -(Speers, Lansing, 1965) zorganizowanej dla dzieci z autyzmem i ich rodzin na Uniwersytecie Północnej Karoliny w Chapel Hill w latach sześćdziesiątych ubieg-łego wieku. E. Schopler, członek Wydziału Uniwersytetu, założyciel Oddziału TEACCH, wprowadzony został do programu w momencie, gdy jeszcze był on oparty na podstawach psychodynamicznych. Postępowanie bazowało na psychoanalitycznej terapii grupowej rodziców, którzy – jak podejrzewano – mogli być powodem tak poważnego upośledzenia dzieci.

E. Schopler i jego współpracownicy (G. Mesibov) zauważyli podstawowe błędy takiego podejścia terapeutycznego, które nie przynosiło poprawy, a jedynie nasilało i zwiększało częstość niewłaściwych zachowań. Prowadzono obserwację – jak pisze B. Schirmer (2009) – opartą na diagnozie uczestniczącej w zakresie funkcji poznawczych bazujących na mocnych obszarach funkcjonowania: percepcji wzrokowej i pamięci wizualnej. Aktualne podejście TEACCH do terapii i edukacji osób z autyzmem jest rezultatem przeszło czterdziestoletniej praktyki klinicznej oraz wynikiem stałego doskonalenia postępowania nauczającego. W czasie dojrzewania programu wyłoniły się pierwsze podstawy filozoficzne dotyczące autyzmu, jego leczenia i terapii. Mimo że większość specjalistów przyznaje, iż autyzm jest zespołem biologicznych – metabolicznych lub genetycznych – uwarunkowań, często lekceważą oni najbardziej oczywiste fakty z tego wynikające:

1. Osoby z autyzmem często przetwarzają informacje i poznają świat inaczej niż ich prawidłowo rozwijający się rówieśnicy ze względu na problemy z odbiorem i identyfikacją oraz interpretacją zmysłową bodźców sensorycznych. Tak więc w

tej grupie koncepcje normalizacji bez specjalnego dostosowania środowiska zewnętrznego mają niewielkie zastosowanie.
2. Osoby z autyzmem nie potrzebują wyłącznie leczenia, ale przede wszystkim zrozumienia przez innych ludzi i pomocy w wypełnianiu luk powstałych pomiędzy ich doznaniami a powszechnymi doznaniami innych ludzi.
3. Program edukacji poznawczej jest priorytetem w terapii spektrum ASD, wymaga oparcia na funkcjonalnej diagnozie wszystkich funkcji rozwojowych. Jest jednocześnie programem zadaniowym w sferze obiecujących wyników testu PEP-R (Schopler, 1995).
4. Program TEACCH akceptuje fakt, że istnieją istotne różnice indywidualne pomiędzy osobami z autyzmem, ale wszystkie one tworzą wspólny model postrzegania, myślenia oraz zachowania, który buduje specyficzną kulturę autyzmu.

Kluczowe założenia programu TEACCH to nie normalizacja, ale kompromis, akceptacja, ułatwienia mające na celu podniesienie jakości życia i rozwoju osobistego każdej osoby z ASD, która jest zdolna do samodzielności i niezależności. Pozycję taką może ona osiągnąć przez rozwój koncepcji języka w autystycznym umyśle i naukę wzorów komunikowania się z ludźmi, mimo trwałych deficytów biologicznych. Postępowanie w tym zakresie jest oparte na obrazie jako silnej modalności zmysłowej.

W ostatnich latach wzrost popularności treningów słuchowych wspomagających terapię mowy włączył w ten obszar również osoby ze spektrum ASD. Nie ma jednak jak dotąd doniesień na temat rezultatów dotyczących podniesienia jakości codziennego funkcjonowania osób poddanych takim treningom. Włączenie natomiast obszaru odbiorczego przetwarzania słuchowego[12] do kodowania wzorców akustycznych mowy przez terapeutę, równolegle z komunikacją AAC, przynosi zauważalne rezultaty[13].

Postępowanie edukacyjno-terapeutyczne w podejściu TEACCH przebiega dwutorowo. Polega na odpowiednim przygotowaniu i dostosowaniu fizycznego środowiska, zarówno domowego, jak i

szkolnego, do realizacji koncepcji uczenia wizualnego oraz na intensywnym wspomaganiu wszystkich siedmiu funkcji rozwojowych (naśladowania, percepcji, motoryki małej, motoryki dużej, czynności poznawczych, koordynacji wzrokowo-ruchowej, komunikacji i mowy czynnej) – jako wynik diagnozy funkcjonalnej Profilu Psychoedukacyjnego PEP-R dla młodszych dzieci z autyzmem (do dwunastego roku życia) lub jako wynik diagnozy testem AAPEP Profilu Rozwoju i Zachowań dla Młodzieży i Dorosłych (Schopler, 2000). Diagnozuje się możliwości rozwoju w sześciu sferach, które przygotowują do podjęcia przyszłej pracy i udziału w życiu społecznym. Test jest skierowany do osób z autyzmem (od trzynastego roku życia), również niemówiących. Tak prowadzona diagnoza wyznacza zadania rozwojowe w każdej z diagnozowanych sfer. **Komunikacja i rozwój języka są ściśle powiązane w tym podejściu z edukacją poznawczą i regulacją zachowania**. Należy to szczególnie podkreślić jako prawidłowość normatywną kształtowania się mowy na podstawie funkcji poznawczych u dzieci bez zaburzeń. Przyjęcie takich założeń programowych w TEACCH jest niezwykle obiecujące z punktu widzenia codziennego funkcjonowania.

Wskazania do procedur AAC wynikają z profilu diagnostycznego, deficytów sensorycznych i trudności w kontaktach. Na każdym poziomie funkcjonowania ucznia regulowana jest forma jego wsparcia. Od bardzo dużego, gdzie aktywność ucznia z ASD jest minimalna, a obrona znacznie nasilona, po samodzielne rozwijanie planu edukacyjnego oraz zadań wykonawczych (programu segregacji). Każda osoba z autyzmem potrzebuje wizualizacji i struktury, ale ich funkcjonalne wykorzystanie przez uczniów z ASD wymaga stosowania specjalnych zasad nauczania, które opisane i wizualnie przedstawione są przez G. Mesibova w materiałach do warsztatów, które osobiście prowadzi dla rodziców i profesjonalistów. Warsztaty dla rodziców są częścią koncepcji postępowania TEACCH, zakładającej, że rodzice są partnerami profesjonalistów. Pokazuje więc, jak indywidualizować czas zadań i odpoczynku w ciągu dnia. Naprzemienne występowanie w planie

dziennym struktur zadaniowych i czasu własnego dziecka powoduje mniejsze wyczerpanie zmysłowe i intelektualne. Czas trwania każdego zadania jest dostosowany do indywidualnych umiejętności dziecka. Kontekst środowiska, w którym dziecko się uczy, warunkuje tematyczny materiał dydaktyczny (np. w kuchni rozmawiamy o jedzeniu, a w łazience – o myciu się).

Koncepcja pracy w TEACCH ulega ciągłym udoskonaleniom, ale jej filozofię, traktującą autystyczną osobowość jako odrębną formę kultury, potwierdza codzienna praktyka kontaktu z taką osobą. Jest ona źródłem niezwykłych odkryć – złożoności procesów poznawania świata i języka.

1. Kontakt wyprzedza komunikację

Techniki wprowadzania AAC na podstawie filozofii TEACCH

Obszar kontaktu przedwerbalnego (niezależnie od tego, o jakim kodzie przyszłego porozumiewania się mówimy: słownym, znakowym czy gestowym) jako podstawa osadzenia języka wymaga szczególnego nacisku na kształtowanie przebiegu i warunków interakcji. Małe dziecko obdarza rodziców przywiązaniem w wyniku uwagi, jaką mu poświęcają. Forma i rodzaj interakcji, które warunkują i budują przywiązanie, są indywidualnie kształtowane przez rodziców w sposób intuicyjny. Przywiązanie jako zespół uwarunkowań emocjonalnych skierowanych na znaczący obiekt jest bazowym stanem motywacji komunikacyjnej – budowania, a potem dzielenia uwagi. Osoby z ASD tym silniej potrzebują znaczących obiektów przywiązania, im poziom autyzmu jest większy. Style przywiązania są to nieświadome przekonania dotyczące tego, czego możemy się spodziewać w relacjach z innymi ludźmi. W teorii przywiązania ważną rolę przypisuje się zjawisku **imprintingu**, czyli wdrukowania w świadomość człowieka (bądź innego stworzenia) obiektu znaczącego. Model takiego postępowania przyjmuje nauczyciel. Początkowo jego aktywność w tym zadaniu jest mocno ustrukturyzowana, a jego zachowanie uważne, ale jednocześnie prowokacyjno-wyczekujące, po to żeby dać czas uczniowi na trudną adaptację do innego obiektu, innego stylu działania, innej (normatywnej) kultury. Aktywność nauczyciela z czasem ustępować będzie inicjatywie dziecka w trakcie powolnej akceptacji proponowanych i powtarzalnych reguł interakcji. Stosując elementy techniki imprintingu, nauczyciel wprowadza

ostrożnie repertuar języka ciała i postaw społecznej gotowości – zdolności koniecznych do wyuczenia wzorca komunikacji. Są to regulatory społeczne: czasowe dopasowanie partnerów, zdolności słuchowe (odbiorcze), wspólny obszar akcji – zainteresowania. Proces ten wymaga czasu, ponieważ jest stanem obcym, trudnym do adaptacji emocjonalnej. Stałe rekonstruowanie struktury kontaktu wyróżnia w początkowej fazie wszystkie spotkania relacji nauczyciel – uczeń. W literaturze opisującej funkcjonowanie osób z ASD postrzegane są one jako obojętne w stosunku do ludzi. Wieloletnie obserwacje uczniów[14], osobiste zaangażowanie oraz odpowiednie podejście metodyczne (TEACCH) umożliwia odkrycie i zaadaptowanie bardzo wielu kontekstów sytuacyjnych do potrzeb porozumiewania się oraz odkrywania potencjału do wyuczenia wzorów społecznej komunikacji osób z autyzmem.

Ograniczenia w samoświadomości własnego ciała oraz psychiki, wynikające z przedstawionej wyżej teorii umysłu, powodują, że praca z taką osobą jest jak „budowanie człowieka". Osoba z autyzmem często niewiele wie o sobie, uczy się otoczenia, dostrzegając jedynie fakty w izolacji lub fragmenty obiektów. Brak spójności otoczenia skutkuje niewielką inicjatywą poznawczą. Niezależność i samodzielność postulowana w TEACCH możliwa jest do realizacji w dorosłym życiu, gdy oparta jest na indywidualnym dostosowaniu strukturalnym środowiska i obecności w nim znaczącego przewodnika, organizującego tę strukturalizację. Jakie są więc zadania nauczyciela na tym pierwszym etapie pracy?

1. Strukturalizacja kontaktu

Nauczyciel zgodnie ze swoim temperamentem proponuje model aktywności, który preferuje – zbliża się w tej akcji do ucznia i oddala od niego, próbuje wytyczyć rytm kontaktu, postępuje intuicyjnie, używa ciała: głosu (świadomie kontrolowanego, „matczynej" narracji), gestu, ruchu, powtarza wielokrotnie każdą akcję, obserwując oznaki zainteresowania, delikatnie przełamuje lęk, bierność, autostymulację lub obronę percepcyjną za pomocą repertuaru „zabawnych akcji". Są to działania podobne do

baraszkowania z małymi dziećmi lub akcji paratematycznych z użyciem przedmiotów, instrumentów lub mowy ciała, również twarzy jako źródła sygnałów emocji. Technika **tekstów melodycznych**[15] jest nieocenioną pomocą w tym zakresie, ponieważ struktura melodyczna tekstu jest przejrzysta i łatwo modyfikowalna. Można na niej budować wspólną płaszczyznę akcji. Ma ona określone ramy czasowe i umocowanie rytmiczne, dające możliwość regulowania intensywności wzmacniania. Działania muzyczne w pierwszej fazie są asemantyczne – wolne od znaczeń, więc bezpieczne. Autystyczny wizualny mózg łatwo na tej równowadze koduje obrazy, dlatego uzasadnione jest wprowadzanie znaków do muzycznych interakcji, niezależnie od dramatyzmu ich przebiegu.

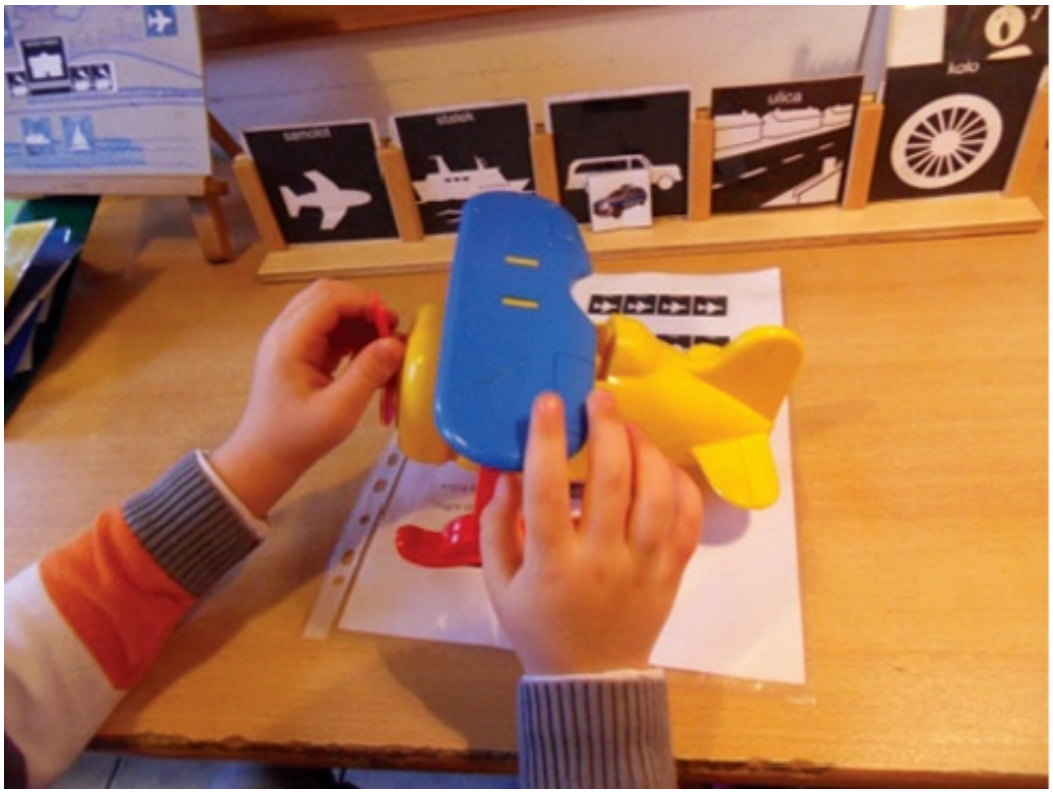
Ilustracja 5. Strukturalizacja kontaktu

Źródło: zbiory własne.

2. Stopniowanie interakcji

Nauczyciel ustala repertuar „budzących wrażenie” i akceptowanych przez ucznia akcji (na przykład muzycznych), powtarza je wielokrotnie, prowokując do oczekiwanych, pozytywnych reakcji ucznia. Utrwala repertuar, rytm i tempo zmian akcji, powtarza, jeżeli uczeń nie jest gotowy do zmian (protestuje przed zmianą schematu akcji) lub modyfikuje przebieg akcji i oczekuje reakcji. Dzięki temu zwiększa się liczba inicjatyw ucznia w oczekiwaniu na rezultat działania nauczyciela.

Ilustracja 6. Stopniowanie interakcji



Źródło: zbiory własne.

3. Kształtowanie intencjonalnych zachowań komunikacyjnych

Z pragmatycznego punktu widzenia znaczenia nie przysługują zdaniom bądź wyrażeniom, ale są sprawą intencji mówiącego i interpretacji słuchającego, z tego właśnie względu kluczowe znaczenie dla ich ustalenia ma kontekst, w jakim dana aktywność lub wypowiedź jest formułowana i odbierana. Nauczyciel stara się poprzez prowokowane akcje z uczniem lub obok niego programować jego zachowanie – niespodziewanie przerywa czynność, oczekując reakcji, lub odracza w czasie podjęcie aktywności. Takie działania prowadzone mogą być indywidualnie lub w grupie.

4. Semantyzacja kontaktu

Z repertuaru wyuczonych wspólnych akcji (aktywności o określonym przebiegu, w których uczeń dołącza do nauczyciela

lub odwrotnie) dopiero na tym etapie kontaktu może być on semantyzowany: określonym atrybutem, sygnałem znakiem, którego użycie (wskazanie, wzięcie) jako zapowiedź danej akcji podlegać będzie treningowi zarówno pod względem rozumienia sensu jego użycia (intencji), jak i właściwego wyboru (zgodności znaczenia, treści). Początkowo uczeń będzie sięgał lub wskazywał mechanicznie na znak jako część wprowadzonej struktury akcji, lecz stopniowo nauczy się, odczuwając na przykład skutki swoich „pomyłek” w postaci niezgodności wybranego znaku z oczekiwaną formą akcji, postrzegać jej graficzny sens. Zacznie uważniej śledzić, kojarzyć i postrzegać wizerunki graficzne znaków, łączyć treść znaku z konkretną oczekiwaną przez niego akcją.

Ilustracja 7. Semantyzacja kontaktu

Grandpa

Źródło: zbiory własne.

Przedstawiony schemat postępowania jest jedynie ogólnym zarysem procedury rozwoju kontaktu jako pomostu do języka. Różnice indywidualne w autyzmie są tak duże, że schemat jest modyfikowany zarówno w aspekcie ilości proponowanych interakcji, przebiegu akcji tematycznych, jak i czasu przeznaczonego na kolejne etapy kontaktu. Ten ostatni aspekt rozwoju kontaktu, możliwości semantyzacji dźwięków mowy, ma znaczenie diagnostyczne w programowaniu pracy i wskazuje na predyspozycje do określonego modelu rozwoju komunikacji poprzez przynależność do określonej grupy użytkowników AAC. Dotyczy on zarówno niemówiących osób z autyzmem, które mogą potrzebować AAC na stałe, jako alternatywnej do języka fonicznego formy porozumiewania się, jak i mówiących uczniów, u których zaburzenia pragmatyczno-semantyczne wymagają tak samo intensywnego strukturalizowania i semantyzowania kontaktu, gdyż realizacje ich wypowiedzeń nie służą komunikacji.

Będą oni należeli do grupy sytuacyjnej wsparcia komunikacji fonicznej pomocami AAC, ponieważ słabo ukształtowany wzór interpersonalnych kontaktów czyni ich porozumiewanie nieefektywnym. Bez wsparcia AAC kompetencje komunikacyjne będą stale niskie.

Ograniczenia społecznych umiejętności wynikające z teorii umysłu u mówiących osób powodują ogromne problemy w kontakcie z rówieśnikami, a konsekwencje odrzucenia przez zespół klasowy takiego ucznia są często powodem jego frustracji. Oparcie pragmatyki komunikacyjnej na procedurach AAC na bazie TEACCH usprawnia dyskurs. W zależności od rozwoju kompetencji systemowej języka uczeń wymaga nieco innego wsparcia – procedur rozwoju języka deklaratywnego, służącego do utrwalania relacji (np. „Co u Ciebie?"), co proponuje technika **tekstów melodycznych**.

Osoba z autyzmem wymaga nie tylko programowania poznawczo-lingwistycznego, aby minimalizować braki teorii umysłu, lecz także specjalnych procedur kształtowania zachowań komunikacyjnych. **W żadnej niepełnosprawności nie ma tak dużych różnic indywidualnych jak w autyzmie**. Mimo to można opisać rozwój porozumiewania się uczniów z ASD w kilku modelach (schemat 1), przyjmując za kryterium zakres i intensywność potrzeby wsparcia oraz rozległość trudności rozwoju. Techniki i narzędzia AAC znacznie ułatwiają nabywanie kolejnych umiejętności działania z językiem.

2. Od języka w otoczeniu do języka w tekście. Strukturalizacja. Praktyczne działania z językiem AAC w koncepcji TEACCH

Procedury realizacji zadań TEACCH przebiegają w określonym porządku i podlegają specjalnej organizacji przestrzennej w **strukturze** i oznakowaniu jej, czyli **wizualizacji**. Struktura jest pojęciem podstawowym w programie. Oznacza tworzenie uporządkowanej formy, wewnętrznej konstrukcji, planu działania. Ułatwia to rozpoznanie, wykonanie i zakończenie zadania bez zakłóceń sensorycznych. Słabe filtrowanie bodźców z otoczenia, które uniemożliwia odcięcie się od nieistotnych elementów otoczenia podczas zadania bądź innego działania dziecka, jest przyczyną porzucenia wykonywanej przez nie aktywności (nawet ulubionej). Co więcej, dezorganizuje wszelkie formy kontaktu i wspólnej aktywności w parze, nie dając szansy na rozwijanie pozytywnych więzi z partnerem. Stan przeładowania zmysłowego jest dla ucznia z autyzmem tak wyczerpujący, że uniemożliwia prawidłowe zachowanie. Lęk, który w konsekwencji towarzyszy takim nietypowym dla dziecka doświadczeniom zmysłowym, jest trudny do opanowania i wytłumaczenia. Często przyczyn „obrony percepcyjnej" osób z autyzmem należy szukać również w sferze somatycznej, która pośrednio warunkuje prawidłowe funkcjonowanie zmysłów, nietypowy sposób doświadczania świata, czyni osobę z autyzmem trudno dostępnym partnerem komunikacji.

Dlatego otoczenie, w którym pracuje się z uczniem lub w którym na co dzień przebywa, powinno być tak kształtowane, aby kompensować te trudności. Różnorodne formy wizualne i graficzno-obrazowe informacji, w które celowo wyposażona jest przestrzeń ucznia, mają za zadanie minimalizować lęk i przygotowywać do samodzielnego korzystania ze wskazówek

obrazowych bazujących na mocnej w autyzmie modalności wzrokowej.

Postulat samodzielności i niezależności życiowej należy do podstawowych idei w TEACCH. Odpowiednie wskazówki znakowo-obrazowe w otoczeniu, przypominające funkcje pomieszczeń i zakresu czynności z nimi związanych, lub instrukcje zachowania krok po kroku w określonym miejscu oraz inne fakty i pomoce orientacyjne: linie na podłodze ograniczające obszary pracy i odpoczynku oraz plany aktywności i organizacji zadania, są pierwszymi wizualnymi pomocami komunikacyjnymi opartymi na AAC. Prowadzą ucznia przez niezrozumiałe dla niego obszary codzienności dzięki strukturom i obrazowaniu informacji. Te zasady budują w TEACCH ideę niezależności i samodzielności w planowaniu codziennego życia. Wskazówki wizualne ułatwiają nie tylko orientację w środowisku, lecz także wprowadzają w koncepcję języka przez powtórzenie znaków symboli w innych kontekstach – osobistych pomocach dydaktycznych do komunikacji (segregatorach, zeszytach tematycznych), na tablicach komunikacyjnych w pomieszczeniach lub w innych formach niezorganizowanych, analogicznych do zbioru wyrazów w słowniku umysłowym każdego człowieka. Ta forma niezorganizowanych składniowo znaków jest używana wielorako w przestrzeni otoczenia – do jej oznaczania, identyfikowania, etykietowania znanych obiektów, spontanicznego wskazywania.

Jednak aby wprowadzić ucznia w język w kontekście odmiennych sytuacji życiowych (dyskursu), wymagane jest odpowiednie postępowanie. Technika tekstów melodycznych, historyjki społeczne, czytanie uczestniczące, program segregacji, plany aktywności i inne to tylko niektóre techniki i strategie towarzyszące ich wprowadzaniu. W każdej z nich obrazy i znaki pośredniczą między doświadczaniem fizycznym sytuacji ucznia a abstrakcyjnym słowem w różnorodnych, lecz adekwatnych do treści kontekstach (dyskursie, np. rozmawiamy o jedzeniu podczas posiłku, o myciu w łazience). „Wędrujące obrazy i teksty" ułatwiają i umożliwiają odbiór i interpretację zasad dyskursu w zróżnicowanym tempie na podstawie przyswajanych treści

słownych. Kształtują elementy neuronalnego łańcucha mowy według A. Łurii: **mowę wewnętrzną i pamięć słuchową** (Jagodzińska, 1991). Spójność sytuacyjna: znaku (obraz), słowa (dźwięk) i kontekstu (sytuacja, odniesienie do realnej rzeczywistości), skutecznie programuje język.

Ilustracja 8. Aranżacja przestrzeni: określone znaki są powtarzane na obiektach w otoczeniu, na stolikach indywidualnej pracy, na tablicach przejścia między pomieszczeniami oraz w tekstach językowych

Źródło: zbiory własne.

Oznaczenia obrazkowe na ławce ucznia ułatwiają mu komunikowanie potrzeb. Na niskim poziomie funkcjonowania ucznia wprowadzane są dwa znaki (stopniowa promocja niezależności – uczeń nie czeka na pytanie opiekuna).

Ilustracja 9. Strukturalizacja przebiegu działania

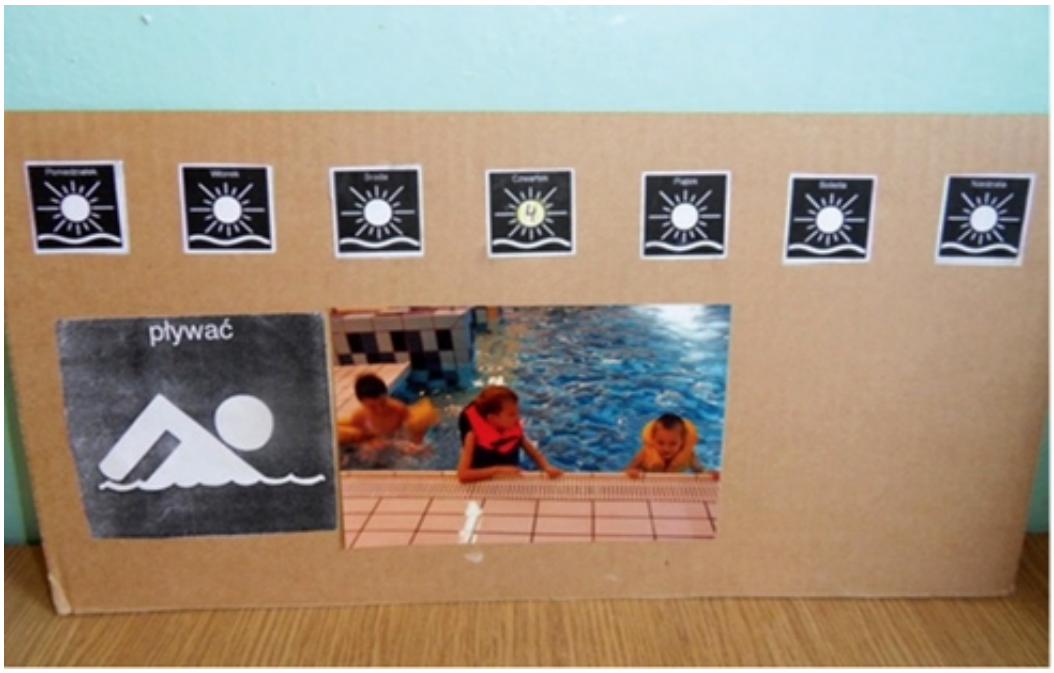
Źródło: zbiory własne.

Strukturze każdego dnia tygodnia w szkole przypisana jest jedna wyróżniająca go aktywność uczniów. W ten sposób uczniowie w klasie TEACCH codziennie przewidują przebieg zajęć w szkole.

Ilustracja 10. Strukturalizacja czasu w planie tygodnia

Źródło: zbiory własne.

Ilustracja 11. Strukturalizacja czasu w planie tygodnia (np. poniedziałek – dzień rozmowy, wtorek – dzień muzyczny, środa – dzień plastyczny, czwartek – dzień sportowy, piątek – dzień zabawy itd.)



Źródło: zbiory własne.

Takie przygotowanie otoczenia okazuje się uzasadnione szczególnie na poziomie szkoły, gdzie często do jednej klasy trafiają uczniowie na różnym poziomie funkcjonowania, mimo że z takimi samymi orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego.

Inne formy strukturalizacji czasu, przestrzeni i działania to tablice przejścia wiszące przy drzwiach. Ułatwiają komunikowanie o przebiegu dnia – poprzez wskazanie znaczącego elementu uczeń w każdej chwili może pytać o aktualną sytuację, potwierdzać akcję, zmniejszając narastający lęk. Może samodzielnie pytać o czas i miejsce kolejnych zdarzeń. Ma możliwość ekspresji. Ta umiejętność jednak jest wynikiem wcześniej wprowadzanych strategii[16], Na tablicy znajdują się różne „działy informacji", które są odmiennie oznakowane: piktogramami, zdjęciami, rysunkami. Polimodalność graficzna na tablicach ułatwia odczytywanie kategorii informacji.

Ilustracja 12. Strukturalizacja czasu w planie tygodnia

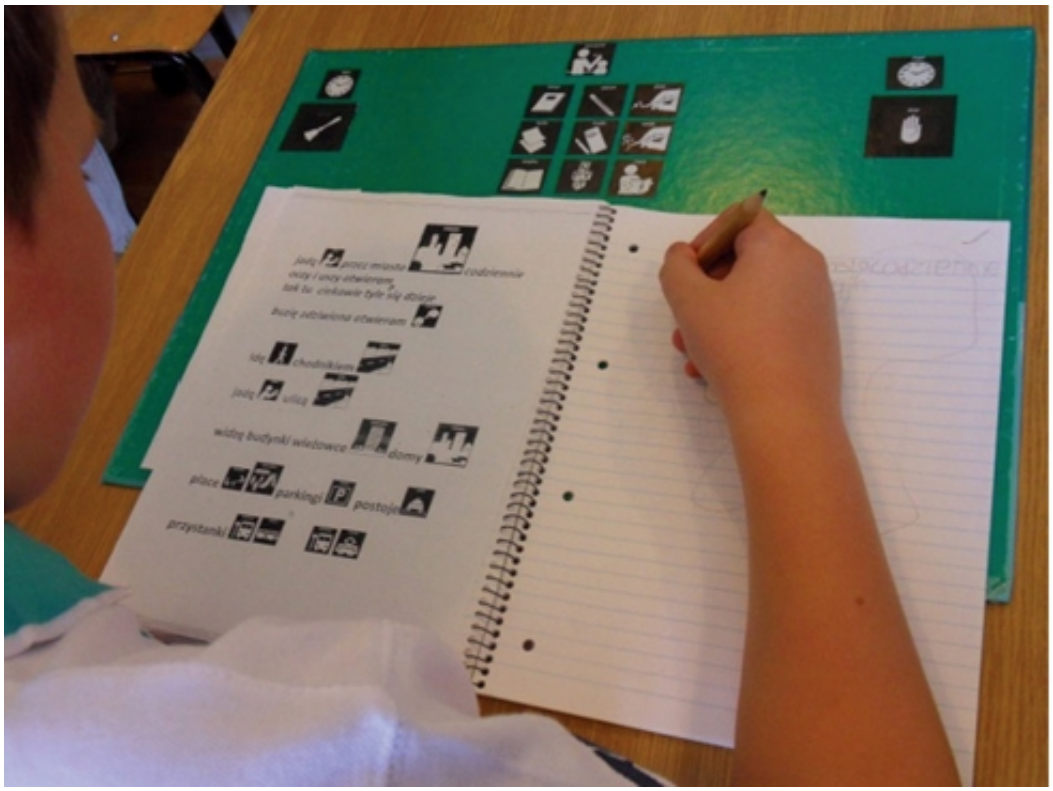
Źródło: zbiory własne.

Struktura przestrzenna – podstawowe pojęcie w postępowaniu TEACCH

Przygotowanie otoczenia do regulacji zachowania ucznia i podjęcia przez niego właściwych oczekiwanych aktywności (funkcji wykonawczych) wymaga indywidualizacji przy planowaniu struktur. Organizacja struktury zależna jest nie tylko od poziomu funkcjonowania sensomotorycznego ucznia ale i temperamentu i innych cech osobowości: otwartości, lęku.

Potrzeba ciągłego regulowania (bardzo dużego, dużego, niewielkiego) wsparcia: wskazanie przestrzeni działania, wskazanie narzędzi, wskazanie formy aktywności jest stała. Zadania w tym zakresie wymagają pełnej indywidualizacji.

Ilustracja 13. Strukturalizacja przebiegu działania



Źródło: zbiory własne.

Koncepcja TEACCH wpisuje się w nurt pragmatycznego myślenia o funkcji faktów komunikacyjnych. Logistyczno-semiotyczne modelowanie komunikacji językowej jest oparte w podejściu TEACCH na pierwotnym doświadczaniu działania z językiem (gestem i znakiem graficznym), protojęzykiem, którego znaczenia początkowo uczeń nie docenia i nie rozumie. Treść znaku odkrywa stopniowo, poprzez asocjacje między działaniem, obiektem tego działania a obrazem. Znaczenia znaków, ich treść jawią się poprzez działania z nimi i na nich. Uczeń odkrywa siłę znaku, bo widzi jego skutki.

Ilustracja 14. Strukturalizacja przebiegu planowanego działania ucznia

a) pisania w zeszycie

b) przepisywania tekstu melodycznego na komputerze

Źródło: zbiory własne.

Przygotowanie „**ułatwionej przestrzeni**” opisanej obrazami i znakami jest uzasadnione silniejszą modalnością wzrokową niż słuchową. Postrzeganie wzrokowe zapewnia osobie z autyzmem możliwość wolniejszego przetwarzania bodźca i tą drogą pozyskuje ona wskazówki do orientacji w otoczeniu. Informacje wizualne mają wydłużony czas ekspozycji – są trwałe. Natomiast stałe śledzenie dynamicznych sytuacji (z udziałem wielu zmiennych obiektów) jest trudne. Wyczerpuje i jest powodem zdenerwowania. Mimo więc słabej przerzutności uwagi z jednych obiektów na drugie, z obiektów na ludzi i z powrotem myślenie wizualne (myślenie obrazami) jest obszarem dużych możliwości. Rozwijanie języka tą drogą jest uzasadnione, ale niewystarczające. Włączenie obszaru akustyki (melodii mowy) do

partnerskich interakcji wymaga starannego planowania, określenia celu i sposobów realizacji. Realizowane wspólnie z uczniem zadania muzyczne mogą zarówno pogłębiać dyskomfort interakcji, jak i uatrakcyjnić ją, motywować do kontaktu. Można to wykorzystać do budowania relacji poprzez rozwój języka deklaratywnego.

Równolegle do procedury poznawczej opartej na wizualnych pomocach strukturalnych budowany jest język deklaratywny, relacyjny, tworzony na podstawie kontaktu głosowo-melodycznego. W tym celu stosowane są przez nauczyciela różne techniki: melorecytacje, zabawy głosowe, śpiewne mówienie oparte na przerysowanej prozodii, realizowanej początkowo bez semantycznych intencji. Celem tych zabiegów jest wejście w kontakt z uczniem, rozwinięcie go i uczynienie na tyle bezpiecznym (wolnym od znaczeń), by kontakt, a następnie interakcje, aktywizowały pozytywnie ucznia, motywowały do partnerskich działań. Wszelkie formy aktywności głosowych ucznia są wzmacniane oraz naśladowane przez nauczyciela w początkowej fazie takich interakcji. Stopniowo jednak w czasie strukturalizacji kontaktu nauczyciel, wykorzystując aktywność głosową i ruchową ucznia, przekształca ją (jeżeli jest nawet najmniejszy potencjał) w ramy aktów konwersacyjnych i wprowadza nośniki znaczenia – treści. Są nimi różne „kody semantyczne", zarówno przedmioty, jak i fotografie, rysunki, piktogramy, napisy. Celem postępowania nauczyciela jest wytworzenie wspólnej przestrzeni aktywności z uczniem i ukierunkowanie jego uwagi na swoje zachowanie. Uczeń jest aktywnym partnerem (nawet jeżeli tylko obserwuje, ale często intensywnie obserwuje), często inicjatorem formy kontaktu. Na śpiewnej prozodii oparta jest koncepcja **tekstów melodycznych** ilustrowanych piktogramami i wspólne czytanie uczestniczące **aktywnych książeczek**. Podczas takich zajęć następuje wymiana: ról, gestów, postaw i treści zarówno słownych, jak i znakowych. Nauczyciel na przykład śpiewnie opisuje aktualne podczas interakcji sytuacje: „...powoli, powoli... szybko, szybko... stop", lub pukając w książeczkę, czeka na powtórzenie gestu przez

ucznia i rozpoczęcie kolejnej interakcji z działaniem w przestrzeni (schemat 1). Teksty śpiewnie realizowane przez nauczyciela programują strukturę języka za pomocą linii melodycznej i znaków piktogramów.

Ilustracja 15. Indywidualne miejsca pracy ucznia w klasie. Piktogramy strukturyzują pracę uczniów

MICHAŁ
KUBA

Źródło: zbiory własne.

Generalizacja symboli piktogramowych jest stale rozszerzana przez kolejne teksty, w których pojawiają się one w innych kontekstach. Uczeń rozpoznaje te same symbole w coraz to innym kontekście opowiadanego obrazami tekstu i powtórzone w realnym otoczeniu.

Ilustracja 16. Czytanie uczestniczące oparte na nauce synchronizacji zachowań odbiorczych słuchowo-ruchowych prowadzone na podstawie aktywnych książeczek z piktogramami

Źródło: zbiory własne.

Organizacja **przestrzeni** klasy zapewnia zarówno indywidualne, jak i wspólne zajęcia terapii mowy wprowadzające uczniów w symboliczny świat języka. Jedną z form pracy jest czytanie uczestniczące synchronizujące wzajemną uwagę w grupie z narracją nauczyciela. Technika ta polega na aktywnym słuchaniu czytanego przez nauczyciela tekstu. Sygnałem zrozumienia zdaniowej sekwencji jest odwracanie kolejnych kartek po każdej przeczytanej sekwencji i wskazywanie znaków zgodnie z tekstem czytanym przez nauczyciela.

3. Struktura psychiczna kontaktu i język ciała. Wskazania do stałego podtrzymywania relacji emocjonalnej nauczyciela z uczniem

Spojrzenie na zaawansowaną komunikację z uczniem autystycznym pokazuje przewagę procesów relacyjnych nad samym procesem przepływu informacji. Uczniowie są bardziej zainteresowani[17] tym, jak są traktowani i odbierani przez rozmówcę (uśmiech, entuzjazm, odwzajemnianie i inne interakcje deklaratywne) i jaka wyłania się między nimi relacja, niż tym, czego dotyczy w danej chwili rozmowa. Przeważają procesy definiowania relacji, potwierdzania jej, negowania, redefinicji i upewniania się o jej przebiegu oraz zajmują podstawową funkcję w komunikacji.

Ilustracja 17. Niemówiący uczniowie uczą się ekspresji emocjonalnej, stosując symbole arbitralne w uzasadnionych sytuacjach codziennych

Źródło: zbiory własne.

Nauczyciel jest częścią środowiska zewnętrznego, a jego postawa i zachowanie są elementami strukturalizacji tego środowiska oraz etapem przebiegu każdego działania. Powodzenie procedur AAC opiera się na kompetencjach nauczającego partnera. Należą do nich, obok wiedzy, szczególne wyczulenie na sygnały wysyłane przez ucznia. Repertuar środków jego ekspresji jest często ograniczony, specyficzny i niejednoznaczny. Może stanowić natomiast okazję do zbliżenia się z uczniem bez ambicji dydaktycznych. Pozyskanie uwagi nauczyciela przez ucznia jest wartościową częścią procesu relacji, na którą zawsze powinien być gotowy, mimo że pozornie wymyka się spod kontroli realizacji założonych celów dydaktycznych. Nauczyciel organizuje tak język w otoczeniu ucznia, że łączy różne konteksty i buduje ramy dyskursu, pośrednicząc między różnymi jego aspektami.

Stosowanie zasady kooperacji i stałej aktualizacji celu czy kierunku wymiany słów i znaków z uczniem (która jest uwarunkowana zawsze kontekstowo) czyni komunikację płynną i satysfakcjonującą.

Ilustracja 18. Obecność symboli „park” i „huśtawka” w różnych kontekstach rozszerza ich znaczenie (tablica przejściowa, tekst melodyczny, ilustracja tematyczna)

Źródło: zbiory własne.

Określone znaki pojawiające się w różnych kontekstach codziennego funkcjonowania ucznia, na przykład na tablicach przejściowych (pragmatyka codzienności), w tekstach melodycznych (element graficznej narracji językowej), na kartach pracy (obszar wykonawczych umiejętności szkolnych), definiują od nowa znaczenie piktogramu i włączają go do określonej mentalnie kategorii językowej. Tworzą w ten sposób ramy systemu języka.

Ilustracja 19. Obecność symboli „witam”, „zimno”, „park” w różnych kontekstach rozszerza ich znaczenie (tablica przejściowa, tekst melodyczny)

Źródło: zbiory własne.

Ilustracja 20. Program segregacji – zabawy z użyciem piktogramów. Program jest wzorowany na treningu funkcji wykonawczych prowadzonych według wizualnej procedury w TEACCH

Źródło: zbiory własne.

Bibliografia

Arnheim R. (2011), *Myślenie wzrokowe*, tłum. M. Chojnacki, Słowo/Obraz Terytoria, Gdańsk.
Attwood T. (2006), *Zespół Aspergera. Wprowadzenie*, tłum. M. Łamacz, Zysk i S-ka, Poznań.

Bluestone J. (2012), *Materia autyzmu. Łączenie wątków w spójną teorię*, tłum. M. Dąbrowska, A. Klimek, Fundacja Rozwiązać Autyzm, Warszawa.
Błeszyński J. (red.) (2004), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria, metodyka, przykłady*, Impuls, Kraków.
Błeszyński J. (red.) (2006), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Impuls, Kraków.
Błeszyński J. (red.) (2011), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków.
Bobkowicz-Lewartowska L. (2011), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, -Impuls, Kraków.
Brearley G. (1999), *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*, tłum. M. Dońska-Olszko, WSiP, Warszawa.
Brzezińska A. (red.) (1995), *Dziecko w zabawie i świecie języka*, Zysk i S-ka, Poznań.

Danielewicz D., Pisula E. (red.) (2003), *Terapia i edukacja osób z autyzmem*. *Wybrane zagadnienia*, Wyd. APS, Warszawa.
De Clerq H. (2007), *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, tłum. K.A. Sip, Fraszka Edukacyjna – Fundacja Synapsis, Warszawa.

Frith U. (red.) (2005), *Autyzm i zespół Aspergera*, tłum. B. Godlewska, Wyd. Lek. PZWL, Warszawa.
Frutiger A., (2010), *Człowiek i jego znaki*, tłum. C. Tomaszewska, d2d.pl, Kraków

Gray C., White A.L. (2009), *Ja i mój świat. Historyjki społeczne*, tłum. M. Michalski, Fraszka Edukacyjna – Fundacja Synapsis, Warszawa.
Gray D.D. (2010), *Adopcja i przywiązanie. Praktyczny poradnik dla rodziców*, tłum. M. Lipińska i in., GWP, Sopot.
Grzegorczykowa R. (2007), *Wstęp do językoznawstwa*, WN PWN, Warszawa.

Halliday M.A.K. (1980), *Uczenie się znaczeń* [w:] G.W. Shugar, M. Smoczyńska (red.), *Badania nad rozwojem języka dziecka*, tłum. Z. Babska i in., PWN,

Warszawa.
Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. (2010), *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu. Praktyczny poradnik dla nauczycieli i rodziców*, tłum. M. Karwala, Jak, Kraków.

Jagodzińska M. (1991), *Obraz w procesach poznania i uczenia się. Specyfika informacyjna, operacyjna i mnemiczna*, WSiP, Warszawa.

Knill Ch. (1992), *Dotyk i komunikacja*, tłum. M. Piszczek, CMPPP MEN, Warszawa.
Kossewska J. (red.) (2009), *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Impuls, Kraków.
Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, TPG, Warszawa.
Kurcz I. (red.) (1983), *Studia z psycholingwistyki ogólnej i rozwojowej*, PAN, Wrocław.
Kurcz I. (1987), *Język a reprezentacja świata w umyśle*, PWN, Warszawa.
Kurcz I. (1992), *Język a psychologia. Podstawy psycholingwistyki*, WSiP, Warszawa.

Lovaas O.I. (1993), *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*, tłum. O. Kubińska i in., WSiP, Warszawa.

Markiewicz K. (2004), *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Wyd. UMCS, Lublin.
Maurice C. (red.) (2002), *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców i osób profesjonalnie zajmujących się problemem*, tłum. zespół współpr. Fundacji „Adama", Twigger, Warszawa.
McClannahan L., Krantz P. (2002), *Plany aktywności dla dzieci z autyzmem. Uczenie samodzielności*, tłum. M. Rybicka, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk.
Mesibov G.B., (1994), *Taches independantes. Preparation au travail autonomie*, Exercices pour Autistes et autres Eleves a mode d'Apprentissage Visuel, Pro Aid Autisme, Paris.
Moor J. (2006), *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*, tłum. R. van de Logt, Mała Litera – Cyklady, Łódź – Warszawa.

Nordoff P., Robbins C. (2008), *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Historia, metoda i praktyka*, tłum. A. Bryndal, E. Masiak, Impuls, Kraków.

Piaget J., Inhelder B. (1993), *Psychologia dziecka*, Siedmioróg, tłum. Z. Zakrzewska, Wrocław.

Pietras T., Witusik A., Gałecki P. (red.) (2010), *Autyzm. Epidemiologia, diagnoza i terapia*, Continuo, Wrocław.
Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, GWP, Gdańsk.
Pisula E. (2010), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk.
Pisula E., Danielewicz D. (red.) (2005), *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, Impuls, Kraków.
Podeszewska M. (1997), *Wykorzystanie piktogramów w uczeniu i terapii zachowania dzieci autystycznych* [w:] M. Piszczek (red.), *Metody komunikacji alternatywnej w pracy z osobami niepełnosprawnymi*, CMPPP MEN, Warszawa.
Podeszewska M. (1998), *Rozumienie sytuacji punktem wyjścia do procesów kształtowania mowy*, „Rewalidacja", nr 2, s. 6–17.
Przybysz-Piwkowa M. (red.) (2002), *Metody wspomagające rozwój mowy w różnych jego opóźnieniach*, DiG, Warszawa.

Rose C., Dryden G. (2006), *Zabawa jest nauką. Przewodnik dla rodziców*, tłum. I. Nowak, Transfer Learning, Gdańsk.
Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Impuls, Kraków.

Schirmer B. (2010), *Praca według programu TEACCH* [w:] J. Wyczesany (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen", Poznań 2010.
Schopler E. (1995), *Profil psychoedukacyjny PEP-R*, tłum. A. Witkowska, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk.
Schopler E., Lansing M., Waters L. (1995), *Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych*, tłum. S. Mil, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk.
Schopler E., Reichler R.J., Lansing M. (1995), *Techniki nauczania dla rodziców i profesjonalistów*, tłum. M. Bogdanowicz i in., Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk.

Tetzchner S. von, Martinsen H. (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*, tłum. A. Loebl-Wysocka, J. Gałka-Jadziewicz, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.

Waclaw W., Aldenrud U., Ilstedt S. (2000), *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy*, tłum. M. Aleksandrowicz, Śląsk, Katowice.
Warrick A. (1999), *Porozumiewanie się bez słów. Komunikacja wspomagająca i alternatywna na świecie*, tłum. M. Dońska-Olszko, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.

1 Maria Podeszewska-Mateńko – mgr, filolog, językoznawca, pedagog specjalny. Pracuje w szkole specjalnej w Szczecinie w klasach dla uczniów z autyzmem. Jako absolwentka szkolenia -TEACCH prowadzi zajęcia z wykorzystaniem tej formy postępowania edukacyjnego. Jest jednocześnie dyrektorem Niepublicznej Poradni Terapii Mowy i Alternatywnej Komunikacji Językowej Piktogramy. Ukończyła podyplomowe studia logopedyczne i specjalizuje się w terapii mowy dzieci z poważnymi trudnościami w komunikacji językowej. Stosuje wsparcie rozwoju języka strategiami AAC. Jako provider metody IAS – treningu słuchowego Johansena uzupełnia terapię mowy integracyjnym treningiem słuchowym. Jest wykładowcą na Uniwersytecie Szczecińskim, zarówno na studiach magisterskich, jak i podyplomowych. Propaguje system Piktogramy jako tutor tej metody. Prowadzi w tym zakresie szkolenia i warsztaty.

2 System Piktogramów omówiony został w wielu publikacjach i na wielu stronach internetowych, dlatego pominę w tym artykule informacje o systemie (www.piktogramy.com.pl).

3 TEACCH – *Treatment and Education of Autistic Communication Handicapped Children* (Kompleksowy Program Terapii i Edukacji Dzieci z Autyzmem oraz Dzieci z Zaburzeniami Komunikacji) (Schopler, 1995).

4 Dyskurs jako perspektywa badania procesów komunikacji interpersonalnej zajmuje obszerne miejsce w publikacji J. Rzeźnickiej-Krupy (2007).

5 Przedmioty te wskazują na określone aktywności nauczyciela, a są użyte przez ucznia jako pretekst do nawiązania „rozmowy", pytaniem o aktualną czynność lub sytuację.

6 Indywidualnie aranżowane w określonej przestrzeni zachowania uczniów z ASD często pozostają czytelne jedynie dla wąskiego kręgu odbiorców, innych zmuszają do trudu samodzielnego odczytania sensu i znaczenia „tekstu" przestrzennego.

7 **Płaszczyzna psychologiczna** – opisuje przynależne do niej możliwości i ograniczenia poznawcze ucznia. Percepcja i całe spektrum uwarunkowań zmysłowych niezależnie od przyczyn przynależą również do tej płaszczyzny. Trudności rozwojowe w grupie uczniów z ASD przybierają postać zarówno trudnych zachowań adaptacyjnych, jak i interpretacji znaczenia: przedmiotów, obrazów i dźwięków oraz związków między nimi.

8 **Płaszczyzna społeczna** – przestrzeń fizyczna i społeczna oraz należące do niej zachowania komunikacyjne jednostki (spontaniczne, intencjonalne i symboliczne), interakcja lub współpraca (zaangażowanie) w czynność lub sytuację z partnerem. Poziom zaangażowania zależny jest od zakresu wsparcia, jakie znajduje uczeń w przestrzeni. Dotyczy to zarówno wyposażenia (narzędzia do komunikowania w przestrzeni), jak i organizacji środowiska (dostosowanie akustyczne – odpowiednie natężenie dźwięków i wizualne – odpowiednie oświetlenie). Potrzeby

wspomagania niemówiącego partnera mogą być mało znaczące dla budowania aktów konwersacyjnych przy dużej samoświadomości i dobrej orientacji społecznej ucznia z ASD lub znaczne, gdy wszystkie czynniki organizacyjne komunikacji muszą być aranżowane przez nauczyciela.

9 **Płaszczyzna językowa** – należą do niej różne formy tekstów oraz kreowanych wypowiedzeń – działań i aktywności, które powstają na styku (w miejscu przenikania się) dwóch wyżej wymienionych płaszczyzn: począwszy do zachowania i działania w przestrzeni, po teksty narracyjne skład-niowo i syntaktycznie organizowane na różnym poziomie składni znaków AAC (piktogramów). Zróżnicowanie motywacji komunikacyjnej i zaangażowania w interakcje (często zwiększane w kontakcie z wybranymi osobami) nie jest często synchronizowane z możliwościami intelektualnymi uczniów. Dlatego kreowane teksty mogą mieć bardzo indywidualny charakter. Uczniowie korzystają z tekstów zaprogramowanych przez nauczyciela, ale jednocześnie tworzą spontanicznie wypowiedzenia o otwartym charakterze. Wskazują pojedyncze znaki w rutynowych sytuacjach, które są częścią planu czy struktury zajęć: podczas posiłku, gimnastyki lub „planu rozmowy". Wybierają również znaki do planów aktywności czy uzupełniają plansze tematyczne (pogody, ubrania, posiłku, planów porządkowych itp.) pojedynczymi znakami lub szeregiem znaków. Tworzą samodzielnie narrację według reguł własnego wyboru, nie odtwarzają jedynie wzorów ułożonych sekwencji znaków, choć często i ta forma wyboru zgodnie z potrzebami daje im satysfakcję spełnienia się w rozmowie. Mówią w ten sposób o działaniach, które nastąpią lub nastąpiły, poprzez równoległą wokalizację i wskazywanie w osobistych pomocach AAC: albumach ze zdjęciami, segregatorach tematycznych z tekstami melodycznymi i innych.

10 Mam tu na myśli procedury TEACCH: strukturyzację, wizualizację działania, program segregacji, zabawy kierowane.

11 Indywidualne pomoce komunikacyjne ze znakami będą przedmiotem osobnego opracowania (w przygotowaniu).

12 Kontrolowane mówienie dotyczy szerokiego pasma akustycznych parametrów mowy silnie melodyzowanej, opartej na dużym interwale rozpiętości dźwięków.

13 Wpływ techniki tekstów melodycznych na poprawę warunków komunikowania się osób z ASD jest aktualnie badany. Wyniki badań ukażą się niebawem w doniesieniach i pracach badawczych Uniwersytetu Szczecińskiego.

14 Autorka prowadzi od dwudziestu lat Poradnię Terapii Mowy i Komunikacji Alternatywnej.

15 Warsztaty muzyczne prezentujące wprowadzanie **tekstów melodycznych** jako podstawowej strategii AAC są stałym punktem

programu konferencji szkoleniowych dotyczących pracy **językiem piktogramów** (www.piktogramy.com.pl).

16 Z racji ograniczeń tekstu zagadnienie nie jest szerzej omówione, wymaga osobnego przedstawienia.

17 Manifestują ten stan impulsywnym kompleksem ożywienia – pobudzeniem ruchowym i wokalizacją lub produkcją echolalii, stereotypowych wypowiedzeń słownych.

Picture Exchange Communication System (PECS) jako metoda rozwijania umiejętności komunikowania się dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Rafał Kawa[1]
Instytut Psychologii
Polska Akademia Nauk
Warszawa

Jednym z obszarów funkcjonowania, w którym dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders* – ASD) przejawiają trudności, jest komunikowanie się (Pisula, 2010). Wyniki niektórych badań wskazują na to, że ponad połowa osób z autyzmem nie posługuje się mową (Peeters, Gillberg, 1999). Często zwraca się też uwagę na to, że zaburzenia te dotyczą nie tylko mowy, lecz także innych sposobów porozumiewania się, na przykład za pomocą gestów czy mimiki (Volkmar i in., 2005). Ma to znaczący wpływ na codzienne funkcjonowanie osób z autyzmem, ich dobrostan oraz rozwój na

wielu obszarach. Trudności w komunikowaniu się sprawiają, że osoby te mają ograniczony dostęp do istotnych wydarzeń społecznych, nie są w stanie realizować wielu celów ani pełnić wielu ról społecznych (Sigafoos, 2005). Niektórzy autorzy zwracają uwagę także na to, że zaburzenia w zakresie umiejętności komunikowania się często mogą być przyczyną występowania niektórych zachowań trudnych, na przykład autoagresywnych (Carr, Durand, 1985; Durand, Merges, 2001). W związku z tym oddziaływania terapeutyczne skoncentrowane na rozwijaniu umiejętności komunikowania się pełnią bardzo ważną funkcję w całym procesie terapeutycznym dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

W celu wspierania rozwoju umiejętności komunikowania się u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu istnieje wiele metod alternatywnych oraz wspomagających komunikowanie się (*augmentative and alternative communication* – AAC), na przykład Makaton, metoda Blissa. Są one szeroko wykorzystywane w pracy nie tylko z dziećmi z ASD, lecz także z innymi zaburzeniami rozwoju. Liczne doniesienia wskazują na to, że są to metody skuteczne (Mirenda, 2001; Mirenda, Erick-son, 2000; Schuler, Prizant, Wetherby, 1997). Istnieją jednak też wyniki badań wskazujące na to, że niektóre metody pracy mogą rozwijać umiejętności, które dzieciom z ASD trudno jest wykorzystać w życiu codziennym (Kravits i in., 2002). Zwłaszcza metody stosowane podczas indywidualnych sesji terapeutycznych, polegające na uczeniu poszczególnych zachowań za pomocą wyodrębnionych prób, takich jak na przykład wykonywanie poleceń, odpowiadanie na pytania, rozpoznawanie przedmiotów, mogą prowadzić do nadmiernego korzystania z podpowiedzi i trudności z ich wycofaniem oraz mają ograniczoną możliwość rozwijania umiejętności spontanicznego komunikowania się w warunkach naturalnych (Kravits i in., 2002).

Jedną z metod skoncentrowanych na rozwijaniu inicjowania zachowań komunikacyjnych w naturalnych warunkach jest PECS (*Picture Exchange Communication System* – system komunikowania się poprzez wymianę obrazkową). Została ona

opracowana przez L.A. Frost i A.S. Bondy'ego (1994). Założeniem autorów było opracowanie metody, która:

- pozwala efektywnie rozwijać umiejętności porozumiewania się u dzieci, które nie potrafią komunikować się za pomocą mowy, gestów lub mimiki;
- umożliwia szybkie wycofanie podpowiedzi słownych;
- pozwoli dziecku zrozumieć zasady komunikowania się;
- może być łatwo wykorzystywana w warunkach naturalnych (np. w przedszkolu, w domu).

Mimo że PECS zakłada wykorzystanie podpowiedzi, już podczas pierwszych etapów wprowadzania tej metody dziecko uczone jest spontanicznego wyrażania swoich potrzeb za pomocą symbolu/obrazka reprezentującego konkretny przedmiot lub aktywność. Ponadto w przeciwieństwie do innych metod pracy rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą PECS nie wymaga od dzieci posiadania umiejętności poprzedzających, takich jak: nawiązywanie kontaktu wzrokowego, reagowanie na polecenia innych osób czy umiejętności z zakresu mowy biernej. W założeniu autorów dziecko, które opanuje wszystkie etapy uczenia PECS, powinno potrafić wyrażać swoje potrzeby, komentować zdarzenia, odpowiadać na pytania oraz prowadzić dialog, używając zwrotów złożonych z kilku symboli (np. „ja chcę dzisiaj iść na basen").

Rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą PECS (Bondy, Frost, 1994) składa się z sześciu etapów i przeprowadzane jest przez trzy osoby: dziecko, terapeutę oraz asystenta. Przy tym terapeuta pełni funkcję odbiorcy komunikatu, natomiast asystent udziela podpowiedzi dziecku (np. kierując je w stronę symbolu lub odbiorcy).

Na pierwszym etapie terapeuta dokonuje oceny, które aktywności lub przedmioty są najbardziej preferowane przez dziecko (np. zapewniając dziecku swobodny do nich dostęp). Jest to istotny moment we wprowadzaniu tej metody, gdyż pierwsze sesje terapeutyczne polegają na uczeniu dziecka wymiany symbolu na konkretne aktywności lub przedmioty.

Przeprowadzane są one przez terapeutę oraz asystenta. Asystent na początku kieruje dziecko w stronę terapeuty i pomaga wręczyć mu symbol. Następnie dziecko wymienia symbol na aktywność lub przedmiot na nim przedstawiony. W kolejnych sesjach asystent wycofuje podpowiedzi.

Na drugim etapie terapeuta przytwierdza symbol przedstawiający najbardziej preferowaną aktywność lub przedmiot do tablicy oraz zwiększa odległość między nim a dzieckiem. Asystent podczas tych sesji kieruje ręką dziecka oraz pomaga mu podejść do terapeuty. W kolejnych sesjach asystent zmniejsza stopień podpowiedzi, aż do momentu, gdy dziecko będzie potrafiło samodzielnie wręczyć symbol terapeucie.

Na trzecim etapie zmniejszany jest rozmiar symboli oraz przytwierdzane są do tablicy kolejne. Rozwijane są dzięki temu umiejętności różnicowania symboli. Na początku etapu trzeciego obok symbolu reprezentującego pożądany przedmiot lub aktywność przytwierdzany jest symbol reprezentujący przedmiot niepożądany przez dziecko. Gdy dziecko zaczyna rozróżniać pierwsze dwa symbole, w kolejnych sesjach wprowadzane są następne.

Etap czwarty jest z kolei istotny dla rozwijania umiejętności zrozumienia struktury języka. Podczas tych sesji wprowadzany jest pasek komunikacyjny, na którym asystent umieszcza na pierwszym miejscu symbol reprezentujący czasownik „ja chcę”, natomiast dziecko dodaje symbol przedstawiający preferowaną aktywność lub przedmiot. Następnie zadaniem dziecka jest wręczenie całego paska komunikacyjnego terapeucie. Po wręczeniu paska komunikacyjnego odbiorca modeluje komunikat werbalny: „ja chcę...” i czeka, aż dziecko powtórzy komunikat po modelu.

Na etapach piątym oraz szóstym u dziecka rozwijane są umiejętności reagowania na pytania oraz komentowania. Zanim dziecko wręczy pasek komunikacyjny, odbiorca zadaje mu pytanie adekwatne do komunikatu przedstawionego na pasku, na przykład „co chcesz?”. Następnie wprowadzane są bardziej złożone pytania,

a na kolejnych etapach dziecko uczone jest nazywać przedmioty oraz zdarzenia.

Wyniki badań wskazują na to (Liddle, 2001), że w zależności od umiejętności dziecka oraz intensywności oddziaływań terapeutycznych opanowanie etapu drugiego oraz trzeciego może trwać od jednego do jedenastu miesięcy, piątego od ośmiu do jedenastu miesięcy oraz szóstego od czterech do piętnastu miesięcy. Inni autorzy donoszą (Schwartz, Garfinkle, Bauer, 1998), że opanowanie fazy czwartej przez dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju trwa przeciętnie czternaście miesięcy.

Efektywność PECS w rozwijaniu umiejętności komunikowania się

Istnieje wiele badań dotyczących skuteczności rozwijania umiejętności komunikacyjnych za pomocą metody PECS (Charlop-Christy i in., 2002; Howlin i in., 2007; Tincani, Crozier, Alazetta, 2006; Yoder, Stone, 2006). W badaniach prowadzonych przez A.S. Bondy'ego i L.A. Frost (1994), podczas których u dwadzieściorga sześciorga dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu rozwijano umiejętności komunikowania się za pomocą PECS, siedmioro z nich rozwinęło mowę na takim poziomie, że według terapeutów oraz nauczycieli nie były one odróżnialne od ich prawidłowo rozwijających się rówieśników. Po pięciu latach stosowania tej metody 52% z sześćdziesięciorga sześciorga dzieci (Bondy, Frost, 1995) rozwinęło mowę i nie wymagało stosowania żadnego systemu wspomagającego komunikację. Natomiast u kolejnych 21% pojawiła się mowa funkcjonalna, ale dzieci te nadal korzystały z PECS.

Aby jednak dokonać rzetelnej oceny skuteczności danej metody, konieczne jest porównanie wyników badań prowadzonych przez różnych badaczy oraz przez różne ośrodki. Jednym ze sposobów porównania wyników wielu badań jest przeprowadzenie metaanalizy. W jednej z metaanaliz (Flipin, Reszka, Watson, 2010) prześledzono jedenaście artykułów dotyczących efektywności PECS w rozwijaniu umiejętności komunikowania się. Uwzględnione zostały tylko te wyniki badań, w których brały udział osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju poniżej osiemnastego roku życia oraz w których metoda rozwijania umiejętności zgodna była z modelem zaproponowanym przez A.S. Bondy'ego i L.A. Frost (1993). Analizę przeprowadzono pod względem następujących zachowań komunikacyjnych:

- wyrażanie potrzeb za pomocą symboli (liczba inicjowanych zachowań komunikacyjnych, liczba wymian obrazków między odbiorcą a nadawcą oraz ich zgodność z rzeczywistymi potrzebami);
- wokalizowanie i posługiwanie się mową;
- średnia liczba wypowiedzianych słów;
- posługiwanie się wyrażeniami, które w brzmieniu są podobne do słów;
- liczba aktów komunikacyjnych (komunikowanie się za pomocą słów, gestów oraz obrazków).

Wyniki przeprowadzonej metaanalizy wskazują na to, że rozwijanie umiejętności u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu za pomocą metody PECS przyczynia się do zwiększenia częstości zachowań polegających na wymianie obrazków, wyrażaniu potrzeb oraz inicjowaniu komunikacji. Na podstawie współczynników skuteczności, które obliczane były w ramach przeprowadzanej metaanalizy, autorzy doszli do wniosku, że metoda PECS jest dość skuteczna w rozwijaniu umiejętności komunikowania się. Natomiast w przypadku wskaźników dotyczących posługiwania się mową wyniki są dość zróżnicowane, gdyż istnieją wyniki badań wskazujące na to, że u części badanych dzieci zaobserwowano zwiększenie się umiejętności związanych z mową, natomiast u części z nich nie zaobserwowano takiego skutku. Z kolei inne metaanalizy (Tincani i Devis, 2011; Hart, Banda, 2010) wykazały, że metoda PECS jest skuteczna zarówno w rozwijaniu umiejętności wyrażania potrzeb, jak i inicjowaniu komunikacji za pomocą symboli oraz efektywnie wspiera rozwój mowy.

Mimo że wyniki licznych badań dowodzą efektywności metody PECS w rozwijaniu umiejętności komunikowania się u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz opinii niektórych badaczy o większej skuteczności PECS w porównaniu do innych metod rozwijania umiejętności komunikowania się (Sundberg Partington, 1998), inni badacze twierdzą, że mało prawdopodobne jest, aby jedna metoda terapeutyczna była najbardziej odpowiednia dla

wszystkich dzieci z ASD. M. Tincani (2004) porównał szybkość nabywania umiejętności wyrażania swoich potrzeb za pomocą PECS i języka migowego oraz posługiwania się mową u dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Wyniki tych badań pokazują, że rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą PECS nie w przypadku wszystkich dzieci owocuje szybszym nabywaniem tych zdolności oraz częstszym wyrażaniem potrzeb w porównaniu do innych metod. Autor zauważył, że w przypadku dzieci, które mają trudności w zakresie naśladowania ruchów z zakresu motoryki małej, metoda PECS może powodować szybsze nabywanie umiejętności niż uczenie języka migowego w porównaniu do dzieci, które posiadają umiejętności w tym zakresie. Wynik ten jest zgodny z wcześniejszymi wynikami badań (Carr, Dores, 1981; Layton, 1988; Mirenda, Erickson, 2000), które dowodziły, że w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ze względu na ich trudności w zakresie motoryki, uczenie języka migowego nie jest efektywną metodą rozwijania umiejętności komunikowania się. Jednak M. Tincani (2004) stwierdził także, że dzieci, które posiadały średni lub wysoki poziom naśladowania ruchów z zakresu motoryki małej, szybciej zaczynały posługiwać się mową, werbalizując komunikaty rozwijane za pomocą języka migowego, w porównaniu do komunikatów uczonych za pomocą PECS.

Z kolei S.H. Son oraz jego współpracownicy (2006) porównali szybkość nabywania umiejętności komunikowania się, które były rozwijane za pomocą metody PECS oraz za pomocą systemu VOCA (*voice output communication aid*, czyli metody polegającej na rozwijaniu umiejętności komunikowania się za pomocą urządzenia, które odtwarza nagrany przez terapeutę komunikat). Umiejętności komunikowania się, które były rozwijane w tym badaniu, dotyczyły wyrażania próśb o pożądane przedmioty bądź aktywności. Autorzy doszli do wniosku, że nie w przypadku wszystkich badanych dzieci wybór metody PECS w porównaniu do systemu VOCA powodował szybsze nabywanie umiejętności wyrażania próśb. Ponadto badacze ci zauważyli, że część dzieci preferowała korzystanie z piktogramów, a część z systemu VOCA.

Analizując powyższe wnioski, trzeba jednak wziąć pod uwagę, że ograniczeniem powyższych badań jest mała liczba osób badanych. W związku z tym konieczne są badania replikacyjne, które pomogłyby ustalić związek między umiejętnościami motorycznymi i poznawczymi a wyborem metody rozwijania umiejętności komunikowania się u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Podejście zachowań werbalnych w rozwijaniu umiejętności komunikowania się za pomocą metody PECS

Aby odpowiedzieć na pytanie, dlaczego rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą metody PECS przynosi pozytywne rezultaty, szczególnie w zakresie inicjowania komunikowania się, wyrażania swoich potrzeb oraz rozwoju mowy, należy odwołać się do teorii, która leży u podstaw tej metody. Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych za pomocą PECS zakłada wykorzystanie podstawowych metod pracy stosowanej analizy zachowania, między innymi podejścia zachowań werbalnych (*verbal behavior approach* – VBA; Barbera, 2007), kształtowania (Koegel, O'Dell, Koegel, 1987; Reichle, Sigafoos, 1991), zróżnicowanego wzmacniania oraz przenoszenia kontroli bodźcowej z podpowiedzi na bodziec poprzedzający za pomocą opóźnienia czasowego (Charlop-Christy i in., 2002).

Skinnerowskie podejście do zachowań werbalnych (Skinner, 1957) zakłada, że komunikowanie się, podobnie jak inne dziedziny funkcjonowania człowieka, składa się z zachowań, które podlegają prawom uczenia się. Innymi słowy, zachowania interpretowane jako te, których celem jest komunikowanie się, podobnie jak wszelkie inne zachowania mogą być kształtowane oraz wzmacniane (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Wzmacnianie konkretnych zachowań werbalnych powoduje zwiększenie się ich częstości. Takie podejście do rozwoju mowy dziecka koncentruje się głównie na funkcji języka, a konkretnie na konsekwencjach, które utrzymują zachowania komunikacyjne. B.F. Skinner (1957) definiował zachowania werbalne jako zachowania, które utrzymywane są przez pośrednictwo drugiej osoby. Oznacza to, że tym, co utrzymuje zachowania werbalne, jest wpływ, jaki

nadawca wywiera na słuchacza. Nadawca, angażując się w konkretne zachowanie werbalne, osiąga swój cel komunikacyjny i oddziałuje na środowisko, czyli na reakcje odbiorcy.

B.F. Skinner uważał, że jednymi z kluczowych procesów przy nabywaniu umiejętności komunikowania się u dzieci rozwijających się prawidłowo są kształtowanie oraz zróżnicowane wzmacnianie (Barbera, 2007). Zróżnicowane wzmacnianie polega na tym, że w danej sytuacji i w określonych warunkach środowiskowych wzmacniane są tylko określone zachowania (np. posiadające wspólną cechę), natomiast inne zachowania, w które angażuje się dana osoba, są wygaszane, czyli nie skutkują pojawieniem się wzmocnienia (Cooper, Heron, Heward, 2007). Kształtowanie polega natomiast na systematycznym zróżnicowanym wzmacnianiu zachowań, które są coraz bardziej zbliżone do zachowania docelowego. Załóżmy, że zachowaniem początkowym u dziecka jest wskazywanie. Pozwala ono mu na osiągnięcie celu komunikacyjnego polegającego na tym, że matka dziecka przeważnie podchodzi do wskazanego przedmiotu i ma ono możliwość jego dotknięcia. Zachowaniem docelowym jest natomiast wypowiedzenie zdania: „Mama, daj piłkę”. Proces kształtowania tego rodzaju zachowań komunikacyjnych polega na tym, że dziecko doświadcza, iż swoje cele komunikacyjne potrafi skuteczniej osiągnąć (otrzymuje więcej wzmocnień), angażując się w zachowania coraz bardziej zbliżone do docelowego.

Rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą metody PECS u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oparte jest na tych samych mechanizmach, co u dzieci rozwijających się prawidłowo. Terapeuta, który wprowadza kolejne etapy treningu PECS – dodając kolejne symbole, fotografie lub piktogramy do tablicy komunikacyjnej, reprezentujące przedmioty lub aktywności, czy też włączając czasowniki podczas terapii – wzmacnia w sposób zróżnicowany oraz kształtuje zachowania komunikacyjne. W porównaniu do sytuacji naturalnej rozwijanie umiejętności za pomocą PECS charakteryzuje się zdecydowanie większą powtarzalnością poszczególnych zachowań komunikacyjnych, a

bardzo ważnym elementem jest natychmiastowe i konsekwentne przyznanie wzmocnienia.

Następnie, gdy system wprowadzany jest w innym środowisku, na przykład w przedszkolu lub szkole, dziecko doświadcza tego, że piktogramy, zdjęcia lub symbole przytwierdzone do tablicy lub znajdujące się w książce komunikacyjnej stanowią narzędzie, za pomocą którego można realizować cele komunikacyjne. Wraz z wprowadzaniem kolejnych elementów systemu dziecko uczy się coraz precyzyjniej wyrażać swoje potrzeby i jest bardziej zmotywowane do angażowania się w interakcje społeczne. Wykorzystanie mechanizmów, które pośredniczą w nabywaniu mowy u dzieci rozwijających się prawidłowo, stanowi z pewnością jeden z istotnych czynników wyjaśniających, dlaczego jest to skuteczne narzędzie w rozwijaniu umiejętności u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Jedna z definicji komunikowania się charakteryzuje to pojęcie jako przekazywanie i odbieranie informacji, potrzeb lub myśli za pomocą współdzielonego medium, którego głównym celem jest wpłynięcie na zachowanie innych osób (Ostryn, Wolfe, Rusch, 2008). W połączeniu z pojęciem komunikowania się podczas oceny skuteczności interwencji skoncentrowanych na tym obszarze funkcjonowania w literaturze często używa się terminu „kompetencje w komunikowaniu się" (*communication competence*). Pojęcie to rozumiane jest jako wiedza na temat celu i sposobów komunikowania się oraz umiejętności dostosowania komunikatów do odpowiedniej sytuacji społecznej (Cooley, Roach, 1984). J. Light i C. Binger (1998) natomiast definiują kompetencje w komunikowaniu się jako wiedzę oraz szereg umiejętności pozwalających danej osobie w życiu codziennym efektywnie realizować cele komunikacyjne. Aby osiągnąć wysoki poziom kompetencji komunikacyjnych, konieczne jest opanowanie umiejętności oraz zdobycie wiedzy w czterech podstawowych obszarach: językowym, metajęzykowym, funkcjonalnym oraz społecznym (Cooley, Roach, 1984). Obszar językowy rozumiany jest jako wiedza dotycząca semantyki, syntaktyki i fonologii, czyli zbiór zasad, które tworzą system językowy. Obszar metajęzykowy

należy natomiast rozumieć jako wiedzę na temat języka oraz jego prawidłowego użycia. Z kolei obszar funkcjonalny dotyczy tych umiejętności, które pozwalają danej osobie na realizację celów komunikacyjnych, czyli są to umiejętności za pomocą których człowiek może, angażując się w zachowania komunikacyjne, wpływać na zachowanie innych osób. Obszar społeczny dotyczy natomiast norm i zwyczajów językowych panujących w danej kulturze. Aby człowiek mógł się efektywnie komunikować, konieczne jest posiadanie umiejętności oraz wiedzy we wszystkich czterech obszarach, a także umiejętności ich wykorzystania podczas interakcji społecznych. J.C. Light (2003) wymienia cztery rodzaje interakcji społecznych, których opanowanie niezbędne jest do osiągnięcia celów komunikacyjnych: wyrażanie swoich potrzeb, rozwijanie relacji społecznych, wymiana informacji oraz dbanie o etykietę społeczną.

Autorka przedstawia także kryteria, które należy wziąć pod uwagę przy ocenie poziomu kompetencji komunikacyjnych. Przede wszystkim osoby, które posiadają wysoki ich poziom, prezentują również wysoki poziom generalizacji (Schlosser, Lee, 2000). To znaczy, że wiedza oraz umiejętności komunikowania się wykorzystywane są w różnych warunkach oraz w wielu sytuacjach i nie ograniczają się tylko do tych okoliczności, w których kompetencje te były nabywane. Oznacza to, że dziecko, które nabywało kompetencje głównie w warunkach domowych, potrafi je wykorzystać zarówno w przedszkolu, jak i na podwórku, podczas interakcji z nauczycielami oraz z rówieśnikami. Kolejnym istotnym kryterium przy ocenie kompetencji komunikowania się jest umiejętność spontanicznego inicjowania aktów komunikacyjnych (Reichle, Sigafoos, 1991). Oznacza to, że osoba o wysokim poziomie kompetencji potrafi komunikować się oraz realizować cele komunikacyjne bez wsparcia, podpowiedzi lub dodatkowych wskazówek, polegając jedynie na informacjach obecnych w codziennej, naturalnej komunikacji. Kolejne istotne kryterium to umiejętność tworzenia wspólnego pola uwagi. Pojęcie to definiowane jest jako gotowość do kierowania uwagą wspólnie z partnerem komunikacyjnym w odniesieniu do jakiegoś obiektu

lub zdarzenia (Toth i in., 2006). Umiejętność ta pojawia się w rozwoju dziecka w wieku dziewięciu–dwunastu miesięcy (Brooks, Meltzoff, 2002; Carpenter, Nagell, Tomasello, 1998). W wieku dwunastu miesięcy większość prawidłowo rozwijających się dzieci przejawia wszystkie aspekty współdzielenia uwagi: dzielenie uwagi (patrzenie w kierunku wspólnego przedmiotu lub zdarzenia), podążanie za kierunkiem patrzenia innej osoby (lub podążanie za kierunkiem, w którym wskazuje partner) oraz zwracanie uwagi innej osoby (Carpenter, Nagell, Tomasello, 1998). Umiejętność ta odgrywa szczególną rolę w rozwoju umiejętności komunikowania się dziecka. Jest fundamentem w interakcjach społecznych między dzieckiem a innymi osobami, podczas których nabywana jest mowa.

Biorąc pod uwagę omówione wcześniej elementy kompetencji komunikacyjnych (Light, 2003), chciałbym teraz dokonać analizy tego, w jakim stopniu rozwijanie umiejętności za pomocą metody PECS przyczynia się do rozwoju powyższych kompetencji w obszarach: językowym, metajęzykowym, funkcjonalnym oraz społecznym.

Obszar językowy i metajęzykowy. Po ocenie tego, jak bardzo dostępne przedmioty lub aktywności są pożądane przez dziecko, terapeuta oraz asystent uczą je inicjowania wymiany obrazków. Następnie podczas kolejnych etapów uczenia wzmacniane są samodzielne oraz spontaniczne wymiany obrazków z terapeutą i wprowadzane są kolejne symbole. Aby osiągnąć wysoki poziom samodzielności, dziecko wykonuje wiele prób, doświadczając podczas terapii tego, że każdy obrazek reprezentuje inny obiekt lub inną aktywność. Innymi słowy, dziecko w bardzo naturalnych warunkach uczy się znaczenia poszczególnych symboli. W wyniku treningu nabywa wiedzę oraz umiejętności zarówno w zakresie semantycznym (nabywa znajomość znaczenia poszczególnych symboli oraz poszczególnych słów), jak i fonologicznym (gdy terapeuta nazywa symbol lub gdy prosi dziecko o powtórzenie nazwy). Ponadto kolejną cechą metody PECS jest to, że dziecko nabywa metawiedzę na temat funkcji oraz struktury języka. W fazie czwartej rozwijania

umiejętności za pomocą PECS wprowadzany jest kolejny element – orzeczenie „chcę”. Na kolejnych etapach nauki dodawane są następne czasowniki. Dziecko zaczyna nabywać wiedzę oraz umiejętności o samym systemie. Uczy się, że połączenie dwóch obrazków stanowi inną wartość niż każdy z obrazków z osobna. Prezentując innym osobom połączenia różnych obrazków i doświadczając konsekwencji swoich zachowań, dziecko uczy się tego, że język ma swoją strukturę i że każde połączenie jego elementów tworzy odrębną jakość. Podczas pracy terapeutycznej dziecko dowiaduje się też, że niektóre połączenia są błędne. Na zasadzie kształtowania nabywa nie tylko wiedzę i umiejętności w obszarze językowym, lecz także wiedzę o tym, jak prawidłowo z tego systemu językowego korzystać.

Obszar funkcjonalny. Dziecko prawidłowo rozwijające się, gdy nie może poradzić sobie z problematyczną sytuacją, prosi inne osoby o wsparcie, wykorzystując swoje umiejętności w komunikowaniu się. W terminologii behawioralnej można by było tę sytuację opisać jako wzmacnianie przez inne osoby zachowań komunikacyjnych dziecka. Wzmocnieniem w tej sytuacji jest otrzymanie wsparcia. Mechanizm ten, według niektórych autorów (Barbera, 2007), ma bardzo istotne znaczenie w rozwoju językowym dziecka, gdyż pozwala mu być sprawczym. Podczas wymiany obrazkowej za pomocą metody PECS działa ten sam mechanizm. Wraz z wprowadzeniem kolejnych elementów systemu (np. podczas fazy trzeciej) oraz włączeniem PECS w różnych środowiskach dziecko, które nabywa kompetencje w coraz większym stopniu, może wykorzystać ten system jako narzędzie do realizacji swoich potrzeb oraz celów. Doświadcza tego, że jest w stanie skuteczniej oraz w większym stopniu wpływać na zachowanie innych osób.

Obszar społeczny. Niektórzy badacze uważają, że szczególną zaletą systemu PECS jest uczenie umiejętności komunikowania się w naturalnych warunkach, czyli podczas interakcji społecznych. Niewątpliwie jest to ważna cecha tej metody, pozwalająca bardzo szybko zgeneralizować umiejętności w innych warunkach środowiskowych, na przykład w domu bądź w przedszkolu.

Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych podczas pracy przy stoliku, która polega na przykład na nauce rozpoznawania obrazków lub ich nazywania, z pewnością przyczynia się do rozwoju wiedzy na temat znaczenia danego słowa, w bardzo małym jednak stopniu uczy dziecko wykorzystania jej podczas interakcji społecznych.

Ponadto niektórzy autorzy twierdzą (Jurgens, Anderson, Moore, 2009), że jedną z głównych zalet metody PECS, szczególnie podczas pracy z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest to, iż podczas terapii uczona jest tylko jedna funkcja komunikacyjna języka na raz. A.M. Wetherby (1986) twierdzi, że dzieci rozwijające się prawidłowo potrafią nabywać umiejętności dotyczące różnych funkcji językowych jednocześnie (np. wyrażać prośby oraz nazywać przedmioty), podczas gdy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą mieć z tym duże trudności. Według autora pierwszą funkcją językową nabywaną przez dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest proszenie o konkretne przedmioty. Umiejętność wyrażania potrzeb stanowi, jego zdaniem, wyjątkową klasę zachowań komunikacyjnych, gdyż pozwala dziecku wpłynąć na zachowanie innych osób oraz otrzymać konkretny przedmiot w danej chwili. Dopiero po opanowaniu tej umiejętności dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uzyskują większą gotowość do nabywania umiejętności zwracania uwagi innej osoby na siebie lub na jakiś przedmiot. Rozwijanie umiejętności komunikowania się za pomocą PECS na pierwszych etapach koncentruje się wyłącznie na funkcji języka (Jurgens, Anderson, Moore, 2009). W pierwszej kolejności rozwijane są tylko te zachowania komunikacyjne, których celem jest otrzymanie pożądanego przedmiotu lub aktywności, czyli polegające na wyrażaniu swoich potrzeb. Dopiero po opanowaniu tej umiejętności oraz po tym, jak dziecko nabędzie wysoki poziom samodzielności w tym zakresie, rozwijane są umiejętności dotyczące innych funkcji języka.

Inne cechy terapii za pomocą metody PECS, które mogą przyczynić się do tego, że będzie to metoda efektywna w rozwijaniu umiejętności komunikowania się, to: wykorzystywanie

podczas pracy terapeutycznej najbardziej pożądanych przez dziecko oraz motywujących do komunikowania się przedmiotów lub aktywności (Bondy, Frost, 2001); koncentracja na rozwijaniu interakcji społecznych, inicjowaniu sytuacji komunikacyjnych już od pierwszych etapów terapii (Koegel i in., 1999); rozwijanie umiejętności za pomocą procedur, które są jasno sprecyzowane oraz pozwalają stworzyć dziecku warunki o jasnej i przejrzystej strukturze, oraz wykorzystanie bodźców wizualnych.

Biorąc pod uwagę kryteria oceny kompetencji komunikacyjnych (Light, 2003), należy zwrócić uwagę na to, że istnieje niewiele wyników badań, które pozwoliłyby ocenić, jak metoda PECS wpływa na rozwój jednej z kluczowych umiejętności w nabywaniu mowy, jaką jest współdzielenie uwagi. W literaturze dostępne jest tylko jedno opracowanie (Charlop-Christy i in., 2002) wskazujące na to, że dzieci, które uczestniczyły w terapii prowadzonej za pomocą metody PECS, po jej zakończeniu prezentowały więcej umiejętności z zakresu współdzielenia uwagi. W pozostałych badaniach aspekt ten nie był w ogóle analizowany, a jest on ważny ze względu na rolę, jaką odgrywa w rozwoju umiejętności komunikowania się.

Podsumowując, istnieje wiele badań wskazujących na efektywność metody PECS w rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych. Czynniki, które mają znaczący wpływ na skuteczność tej metody, to między innymi: używanie technik pracy, w których sposób rozwijania mowy jest bardzo zbliżony do sposobu, w jaki nabywają ją dzieci rozwijające się prawidłowo; wykorzystanie naturalnych sytuacji komunikacyjnych do rozwijania umiejętności; wspieranie generalizacji; rozwijanie kompetencji językowych, metajęzykowych, funkcjonalnych oraz społecznych; rozwijanie jednej funkcji językowej jednocześnie. Ponadto jest to metoda bardzo łatwa do wprowadzenia w różnych środowiskach, w których funkcjonuje dziecko. Nie wymaga także zakupu specjalistycznych pomocy edukacyjnych, gdyż dziecko może komunikować się zarówno za pomocą symboli, piktogramów, rysunków, jak i zdjęć.

Bibliografia

Barbera M.L. (2007), *The verbal behavior approach: How to teach children with autism and related disorders*, Jessica Kingsley Publishers, Philadelphia, PA.

Bondy A.S., Frost L.A. (1993), *Mands across the water: A report on the application of the picture-exchange communication system in Peru*, "The Behavior Analyst", 16, 123–128.

Bondy A.S., Frost L.A. (1994), *The Picture Exchange Communication System*, "Focus on Autistic Behavior", 9, 1–19.

Bondy A.S., Frost L.A. (1995), *Educational approaches in preschool: Behavior techniques in a public school setting* [in:] E. Schopler, G. Mesibov, (eds.), *Learning and cognition in autism*, Plenum Press, New York.

Bondy A.S., Frost L.A. (2001), *The Picture Exchange Communication System*, "Behavior Modification", 25, 725–744.

Brooks R., Meltzoff A.N. (2002), *The importance of eyes: How infants interpret adult looking behavior*, "Developmental Psychology", 38, 958–966.

Carpenter M., Nagell K., Tomasello M. (1998), *Social cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age*, "Monographs of the Society for Research in Child Development", 63(4), 1–143.

Carr E.G., Dores P.A. (1981), *Patterns of language acquisition following simultaneous communication with autistic children*, "Analysis and Intervention in Developmental Disabilities", 1, 347–361.

Carr E.G., Durand V.M. (1985), *Reducing behavior problems through functional communication training*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 18, 111–126.

Charlop-Christy M.H., Carpenter M., Le L., LeBlanc L.A., Kellet K. (2002), *Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 35, 213–231.

Cooley R.E., Roach D.A. (1984), *A conceptual framework* [in:] R. Bostrom (ed.), *Competence in communication: A multidisciplinary approach*, Sage Publications, Beverly Hills, CA.

Cooper J.O., Heron T.E., Heward W.L. (2007), *Applied behavior analysis*, Pearson, Upper Saddle River, NJ.

Durand M., Merges E. (2001), *Functional communication training: A contemporary behavior analytic intervention for problem behaviours*, "Focus

on Autism and Other Developmental Disabilities", 16, 110–119.

Flippin M., Reszka S., Watson L.R. (2010), *Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis*, "American Journal of Speech-Language Pathology", 19, 178–195.

Frost L.A., Bondy A.S. (1994), *The Picture Communication Exchange System: Training manual*, Pyramid Educational Consultants, Newark, DE.

Hart S., Banda D. (2010), *Picture Exchange Communication System with individuals with developmental disabilities: A meta-analysis of single subject studies*, "Remedial and Special Education", 31(6), 476–488.

Howlin P., Gordon R.K., Pasco G., Wade A., Charman T. (2007), *The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: A pragmatic, group randomised controlled trial*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 48, 473–481.

Jurgens A., Anderson A., Moore D.W. (2009), *The effect of teaching PECS to a child with autism on verbal behaviour, play, and social functioning*, "Behaviour Change", 26, 66–81.

Koegel L.K., Koegel R.L., Harrower J.K., Carter C.M. (1999), *Pivotal response intervention I: Overview of approach*, "Journal of Association for Persons with Severe Handicaps", 24(3), 174–185.

Koegel R.L., O'Dell M.C., Koegel L.K. (1987), *A natural language teaching paradigm for nonverbal autistic children*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 17, 187–200.

Kravits T.R., Kamps D.M., Kemmerer K., Potucek J. (2002), *Brief report: Increasing communication skills for an elementary-aged student with autism using the Picture Exchange Communication System*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 32, 225–230.

Layton T.L. (1988), *Language training with autistic children using four different modes of presentation*, "Journal of Communication Disorders", 21, 333–350.

Liddle K. (2001), *Implementing the Picture Exchange Communication System (PECS)*, "International Journal of Language and Communication Disorders", 36, 391–395.

Light J.C. (2003), *Shattering the silence: Development of communicative competence by individuals who use AAC* [in:] J.C. Light, D.R. Beukelman, J. Reichle (eds.), *Communicative competence for individuals who use AAC*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Light J., Binger C. (1998), *Building communicative competence with individuals who use augmentative and alternative communication*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Mirenda P. (2001), *Autism, augmentative communication, and assistive technology: What do we really know?*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 16, 141–151.

Mirenda P., Erickson K.A. (2000), *Augmentative communication and literacy* [in:] A.M. Wetherby, B.M. Prizant (eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental approach*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Ostryn C., Wolfe P.S., Rusch F.R. (2008), *A review and analysis of the Picture Exchange Communication System (PECS) for individuals with autism spectrum disorders using a paradigm of communication competence*, "Research and Practice for Persons with Severe Disabilities", 33, 13–24.

Peeters T., Gillberg C. (1999), *Autism: Medical and educational aspects*, Whurr, London.

Pisula E. (2010), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk.

Reichle J., Sigafoos J. (1991), *Establishing an initial repertoire of requesting* [in:] J. Reichle, J. York, J. Sigafoos (eds.), *Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Schlosser R.W., Lee D.L. (2000), *Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: A meta-analysis of 20 years of effectiveness research*, "Augmentative and Alternative Communication", 16, 208–226.

Schuler A., Prizant B., Wetherby A. (1997), *Enhancing language and communication development: Prelinguistic approaches* [in:] D. Cohen, F. Volkmar (eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, John Wiley and Sons, New York.

Schwartz I.S., Garfinkle A.N., Bauer J. (1998), *The Picture Exchange Communication System: Communicative outcomes for young children with disabilities*, "Topics in Early Childhood Special Education", 18, 144–159.

Sigafoos J. (2005), *From Premack to PECS: 25 years of progress in communication for individuals with developmental disabilities*, "Educational Psychology", 25, 601–607.

Skinner B.F. (1957), *Verbal behavior*, Appleton-Century-Crofts, New York.

Son S.H., Sigafoos J., O'Reilly M., Lancioni G.E. (2006), *Comparing two types of augmentative and alternative communication systems for children with autism*, "Pediatric Rehabilitation", 9(4), 389–395.

Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P. (2012), *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, GWP, Sopot.
Sundberg M.L., Partington J.W. (1998), *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*, Behavior Analysts, Danville, CA.

Tincani M. (2004), *Comparing the Picture Exchange Communication System and sign language for children with autism*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 19, 152–163.
Tincani M., Crozier S., Alazetta L. (2006), *The Picture Exchange Communication System: Effects on manding and speech development for school-aged children with autism*, "Education and Training in Developmental Disabilities", 41, 177–184.
Tincani M., Devis K. (2011), *Quantitative synthesis and component analysis of single-participant studies on the Picture Exchange Communication System*, "Remedial and Special Education", 32, 458–470.
Toth K., Munson J., Meltzoff A., Dawson G. (2006), *Early predictors of communication development in young children with autism spectrum disorder: Joint attention, imitation, and toy play*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 36, 993–1005.

Volkmar F.R., Paul R., Klin A., Cohen D. (eds.) (2005), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, John Wiley and Sons, Hoboken, NJ.

Wetherby A.M. (1986), *Ontogeny of communicative functions in autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 16, 295–316.

Yoder P., Stone W.L. (2006), *A randomized comparison of the effect of two prelinguistic communication interventions on the acquisition of spoken communication in preschoolers with ASD*, "Journal of Speech, Language, and Hearing Research", 49, 698–711.

---

1 Rafał Kawa – dr n. hum., obecnie zatrudniony na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego w Zakładzie Psychologii Rehabilitacyjnej na stanowisku adiunkta. Jego zainteresowania badawcze dotyczą funkcjonowania poznawczego oraz społecznego osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz poznawczych i behawioralnych metod wspierania ich rozwoju. Jest autorem publikacji na temat aktywności eksploracyjnej dzieci z autyzmem, nasilenia objawów autyzmu u wysokofunkcjonujących kobiet i mężczyzn z ASD oraz rozwijania umiejętności społecznych i umiejętności komunikowania się osób z tym zaburzeniem. Jest certyfikowanym analitykiem zachowania (BACB) oraz superwizorem

Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej. Konsultuje programy terapeutyczne w poradniach i ośrodkach dla dzieci z zaburzeniami rozwoju. Ma doświadczenie w pracy zarówno z małymi dziećmi, jak i nastolatkami, w terapii indywidualnej, grupowej oraz jako terapeuta cień w szkole. Jest członkiem Association for Behavior Analysis.

Video modeling jako alternatywna metoda usprawniania komunikacji społecznej dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń

Małgorzata Sekułowicz[1]
Agnieszka Sokołowska-Kasperiuk[2]
Dolnośląska Szkoła Wyższa
Wrocław

Wprowadzenie

Dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń (*autistic spectrum disorders* – ASD) doświadczają wielu utrudnień w rozwijaniu kompetencji komunikacyjnych i społecznych. Najczęściej występujące symptomy autyzmu, takie jak: preferowanie

samotności, unikanie nawiązywania oraz podtrzymywania kontaktu wzrokowego, ograniczenia w rozwoju wyobraźni oraz sztywne wzorce zachowania, w istotnym stopniu utrudniają lub wręcz uniemożliwiają spontaniczne i samodzielne funkcjonowanie w grupie rówieśniczej czy środowisku osób dorosłych. Nie sprzyjają też rozwojowi mowy czynnej, rozumieniu języka oraz mimiki i gestykulacji lub wręcz poważnie je ograniczają (Frith, 2008; Pisula, 2012b; Wing 2003). Tym samym szanse tych dzieci na pełne uczestniczenie w życiu grupy rówieśniczej, szczególnie w zabawach dziecięcych o charakterze społecznym, są niewielkie. Skalę trudności potęgują również inne cechy funkcjonowania dzieci z autyzmem, takie jak: ograniczona zdolność do dzielenia uwagi z drugim człowiekiem czy zaburzenia rozwoju mentalizowania (teorii umysłu), związane z brakiem umiejętnościami rozumienia cudzych myśli, uczuć i emocji (Frith, 2008; Olechnowicz, 2004; Pisula, 2005a, 2012a). Problemy te, spowodowane nieprawidłowościami budowy anatomicznej mózgu w obrębie układu limbicznego, hipokampu oraz płatów skroniowo-ciemieniowych i czołowych (Pisula, 2012a), nadmiernie często wyłączają dzieci z ASD poza nawias spontanicznych relacji międzyludzkich, pogłębiając objawy zaburzenia rozwoju i przyczyniając się do powstawania wtórnej niepełnosprawności, szczególnie widocznej w zaburzeniu kontaktów społecznych – w tym komunikacyjnych.

Zaburzenia mentalizowania a ograniczenia komunikacji społecznej dzieci z autyzmem

1. Mentalizowanie – charakterystyka

Jednym z naczelnych patomechanizmów, ograniczających dzieciom z autystycznego spektrum zaburzeń możliwości nabywania i rozwijania użytecznych społecznie kompetencji komunikacyjnych, są zaburzenia mentalizowania, będącego właściwością centralnego układu nerwowego, oznaczającą charakterystyczną dla ludzi oraz niektórych zwierząt wrodzoną zdolność do wyjaśniania i przewidywania zachowań innych osób poprzez odniesienie do stanów umysłu.

W 1978 r. została ona nazwana przez D. Premacka i G. Woodruffa „teorią umysłu" (Premack, Woodruff, 1978, za: Frith, 2008). Warto w tym miejscu dodać, że znany badacz tego zjawiska A. Leslie (2000) podkreślił, iż współcześnie uważa się, że określenie wprowadzone przez D. Premacka i G. Woodruffa, a do dziś powszechnie stosowane w środowisku specjalistów, może wprowadzać w błąd, ponieważ sugeruje, jakoby człowiek dysponował naukową teorią dotyczącą umysłu, podczas gdy w rzeczywistości chodzi o – korzystający z mechanizmów korowych – system reprezentacji poznawczych, odnoszący się do zachowania i jego uwarunkowań. Stąd też niektórzy z badaczy naprzemiennie używają sformułowania „**teoria umysłu**" i terminu „**mentalizowanie**" (Frith, 2008).

Zdaniem B. Winczury tę właściwość umysłu najprościej można opisać poprzez jedną z jej głównych funkcji – predyspozycję do myślenia o myśleniu lub do wyobrażania sobie stanu umysłu

innego człowieka, co oznacza tendencję do przypisywania ludziom przekonań, pragnień i intencji. Ta specyficzna umiejętność sprawia, że wiemy, iż mamy świadomość (Winczura, 2007). Wedle słów autorki:

> [...] zdolność do oceny stanu psychicznego pozwala w pewnym sensie „czytać", co dzieje się w umyśle drugiego człowieka. Przy odpowiednim doświadczeniu pozwala przewidzieć, co ktoś sobie pomyśli, zrozumieć psychologiczne motywy jego zachowań, a także daje możliwość manipulowania opiniami, wierzeniami i przekonaniami innych ludzi (Winczura, 2007, s. 292).

Prawidłowo umiejętności mentalizowania kształtują się we wczesnym dzieciństwie. Dynamiczny rozwój psychiki pozwala już dwuletnim dzieciom tworzyć w umyśle nie tylko reprezentacje ludzi, przedmiotów i zdarzeń, lecz także tego, co ludzie zamierzają powiedzieć lub zrobić. Umysł kreuje te nowe reprezentacje dzięki mechanizmowi odłączania ich od rzeczywistości. Dzięki temu dzieci uczą się łączyć komunikaty werbalne i niewerbalne z myślami, pragnieniami czy wspomnieniami innej osoby, czyli rozumieć na przykład, że mama udaje, że banan to telefon, a kolega bawi się patykiem, udając, że to pistolet (Frith, 2008; Pisula, 2012b; Winczura 2007, 2008). Z kolei U. Frith uważa, że:

> [...] jeżeli dziecko ma wystarczająco wiele doświadczeń, to mechanizm mentalizowania pozwala mu zadziwiająco szybko uczyć się o przekonaniach i oszukiwaniu. W wieku pięciu lat dziecko będzie już dysponowało podstawami dojrzałej teorii umysłu (Frith, 2008, s. 109–110).

Zaburzenia mentalizowania są jednym z najczęściej występujących symptomów autyzmu. Nie poznano do tej pory jednoznacznych przyczyn tego faktu. Przypuszcza się, że u podstaw tzw. ślepoty na stany umysłowe (*mind blindness*) w umyśle osoby z autyzmem leży usterka mechanizmu odłączania, w której wyniku człowiek nie jest w stanie przyswoić sobie pojęć związanych z rozumieniem stanów umysłowych innych osób (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Winczura, 2008; Pisula 2012b).

E. Pisula stoi na stanowisku, że:

> [...] istniejąca w ramach teorii umysłu koncepcja zaburzeń zakłada, że problemy osób z autyzmem w interakcjach społecznych pozostają w ścisłym związku z trudnościami w rozumieniu zjawisk, jakie zachodzą w umyśle – ich własnym i cudzym (Pisula, 2012b, s. 84).

Podobne obserwacje poczynił wcześniej S. Baron-Cohen, akcentując, że ograniczenia osób z ASD w rozumieniu, czym są intencje, pragnienia, uczucia i przekonania, warunkują brak umiejętności dostrzegania związków między emocjami a zachowaniem innych ludzi oraz między własnym zachowaniem a reakcjami, myślami i uczuciami osób w otoczeniu (Baron-Cohen, 1995).

Warto podkreślić, że poziom rozwoju mentalizowania u osób z autyzmem jest bezpośrednio związany z ogólnym poziomem rozwoju umysłowego i językowego oraz wiekiem życia danej osoby, a także czynników o podłożu genetycznym i środowiskowym (Winczura, 2008; Pisula, 2012b). Rozwój zdolności związanych z kształtowaniem się teorii umysłu jest osiągalny u osób z ASD, jednakże w większości przypadków proces ten następuje powoli. W licznych próbach eksperymentalnych, przede wszystkim tak zwanych testach fałszywych przekonań, wykazano, że zadania niesprawiające trudności prawie 100% dzieci prawidłowo rozwijających się są błędnie wykonywane przez 65–80% dzieci z autyzmem (Frith, 2008; Pisula, 2012b; Wing, 2003; Winczura, 2008).

Zaburzenia teorii umysłu korelują z innymi specyficznymi deficytami poznawczymi osób z autyzmem, jak między innymi: funkcje wykonawcze, centralna koherencja, zdolności empatyzowania i systemizowania, zdolności wysepkowe czy funkcjonowanie uwagi (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Pisula, 2012b).

2. Konsekwencje zaburzeń w rozwoju umiejętności mentalizowania

Wpływy, jakie wywierają ograniczenia w rozwoju umiejętności mentalizowania na społeczne i komunikacyjne funkcjonowanie osób z autystycznego spektrum zaburzeń, są bardzo rozległe. Niezdolność do rozpoznawania stanów umysłowych w perspektywie intersubiektywnej uniemożliwia im wykorzystanie takiej wiedzy w życiu codziennym. W przeważającej części ludzie z ASD nie potrafią właściwie interpretować sytuacji społecznych, a co z tym się wiąże – adekwatnie dostosowywać do nich swoich zachowań motorycznych i komunikacyjnych.

Wśród licznych praktycznych następstw zaburzeń mentalizowania w umyśle osób z autyzmem należy wymienić utrudnienia między innymi w: rozumieniu, czym jest udawanie, rozpoznawaniu znaczenia mimiki twarzy, gestykulacji, ekspresji emocji, tworzeniu wspólnego pola uwagi i monitorowaniu kierunku patrzenia, odróżnianiu działania własnego od cudzego, interpretowaniu zachowania jako ukierunkowanego na osiągnięcie określonego celu, rozumieniu przyczyn własnego zachowania i autorefleksji (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Pisula, 2012b; Winczura, 2006, 2010).

W zakresie interakcji społecznych nieprawidłowe ukształtowanie się teorii umysłu należy szczególnie utożsamiać z następującymi problemami:

- trudnościami w odróżnianiu rzeczywistych obiektów od ich umysłowych reprezentacji;
- ograniczoną zdolnością rozumienia, że różne osoby mogą odmiennie postrzegać ten sam obiekt lub przedmiot, osobę bądź zdarzenie;
- nieumiejętnością inicjowania i podtrzymywania kontaktu, wynikającą z nieuświadamiania sobie zainteresowań i przeżyć

rozmówcy oraz niezdolności do uwzględniania jego punktu widzenia;
- brakiem dzielenia się informacjami, zainteresowaniami, spostrzeżeniami i własnymi odczuciami, spowodowanym niezdawaniem sobie sprawy z różnic między własnym stanem umysłu a stanem umysłu innej osoby;
- problemami z rozumieniem sytuacji społecznych i przewidywaniem zachowania innych ludzi, czego przyczyną jest ograniczona zdolność do odczytywania stanów umysłu, a także dostrzegania związku między emocjami a zachowaniem;
- niestosownością i obcesowością w kontaktach społecznych, czynieniem nietaktownych uwag;
- nierozumieniem, czym są intencje, niedostrzeganiem różnic między tym, że coś stało się przypadkiem lub celowo;
- ograniczonym pojmowaniem, na czym polega manipulowanie i oszukiwanie, nieuświadamianiem sobie, że ktoś postępuje w taki sposób;
- trudnościami w pojmowaniu przyczyn przeżywania złożonych stanów emocjonalnych, na przykład w rozumieniu, że ktoś może być szczęśliwy, ponieważ otrzymał coś, czego pragnął, a nawet wtedy, kiedy tylko o tym pomyślał;
- przedmiotowym traktowaniem innych ludzi, które wynika z nieuświadamiania sobie cudzych uczuć i stanów umysłu;
- stereotypową aktywnością podczas interakcji społecznych, związaną z lękiem spowodowanym niezrozumieniem przyczyn zachowania innych osób i niezdolności przewidzenia ich zachowania;
- agresją, autoagresją lub tendencjami ucieczkowymi w sytuacjach społecznych, wynikającymi z niezdolności do zrozumienia powodów zachowania innych ludzi bądź błędnym odczytaniem cudzej motywacji (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Pisula, 2012a).

Z kolei w obszarze komunikowania się zaburzenia funkcjonowania mentalizowania oznaczają przede wszystkim:

- trudności w uczestniczeniu w dialogu, wynikające z ograniczeń rozumienia relacji słuchający – mówiący;
- brak umiejętności formułowania informacji w sposób czytelny dla rozmówcy;
- trudności z powiązaniem kierunku patrzenia z wiedzą lub pragnieniem czegoś;
- brak identyfikowania obszaru oczu w twarzy jako ważnego źródła informacji na temat emocji i stanów umysłu innej osoby;
- niezdolność do dostrzegania pomyłek i nieporozumień podczas komunikowania się, a także brak umiejętności ich korygowania;
- niewielką umiejętność rozumienia znaczenia wypowiedzi przekraczającego jej dosłowną treść (metafor, sarkazmu i ironii oraz sensu abstrakcyjnych związków frazeologicznych czy przysłów);
- ograniczenia rozumienia znaczenia słów odnoszących się do stanów umysłu oraz dostrzegania różnic między nimi (np. myśleć, wiedzieć czy wyobrażać sobie) (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Pisula, 2012b; Winczura, 2006, 2010; Wing 2001, 2003).

Ponadto istnieje szereg innych komplikacji wynikających z ograniczonego rozwoju umiejętności wchodzenia w cudze stany umysłowe. Wśród najważniejszych z nich należy wymienić ograniczoną zdolność rozumienia, na czym polega udawanie, czego konsekwencją są przede wszystkim zaburzenia w sekwencyjnym rozwoju form zabawy. Znacząco wpływa to na kształtowanie się komunikacji społecznej oraz jakość funkcjonowania społecznego osób z autyzmem.

Wszystkie rodzaje zabaw podejmowanych przez dzieci z ASD cechują stereotypowość, powtarzalność zachowań, brak innowacyjności oraz ubóstwo form. Znacznie lepiej niż w świecie ludzi odnajdują się one w świecie przedmiotów. Zwykle jednak nie bawią się rzeczami zgodnie z ich przeznaczeniem, lecz jedynie próbują wprowadzać je w ruch wirowy lub w inny sposób

wykorzystują je do rytualnie powtarzalnej autostymulacji. Izoluje je to od dopływu bodźców z zewnątrz, nie wymaga współpracy z drugim człowiekiem. Przewidywalność i atrakcyjność wizualna zabawki sprawia ponadto, że dzieci nie muszą dokonywać złożonego analizowania obrazu (Pisula, 2000; Olechnowicz, 2004; Winczura, 2010).

Badacze podkreślają (Pisula, 2005a; Winczura, 2010), że z powyższych powodów spora grupa dzieci z autyzmem rozwija zabawy funkcjonalno-manipulacyjne w sposób zbliżony do rówieśników o prawidłowym rozwoju psychicznym. Jednakże od zabaw dzieci prawidłowo rozwijających się różnią je: małe zaangażowanie emocjonalne, niewielka ciekawość poznawcza oraz brak polisensorycznego badania obiektów (Pieróg, 2004). Część dzieci z autystycznego spektrum w ogóle nie rozwija zabaw funkcjonalnych i pozostaje na poziomie sensoryczno-motorycznym. Zjawisko to jest charakterystyczne dla niżej funkcjonujących osób z autyzmem (Winczura, 2006).

Jak stwierdza B. Winczura (2010), dzieci z autyzmem, które w wieku przedszkolnym bawiły się funkcjonalnie, używały w tym celu niewielu przedmiotów, którymi rzadko manipulowały względem siebie. Wykazano, że wysokofunkcjonujące dzieci z autyzmem spędzały tyle samo czasu na bawieniu się zabawkami co ich prawidłowo rozwijający się rówieśnicy, lecz widoczne były przy tym różnice o charakterze jakościowym. Dotyczyły one zachowań społecznych, szczególnie: bliskości z innymi dziećmi, inicjowania kontaktu oraz adekwatnego odpowiadania na zaproszenie do interakcji (Pisula, 2005a; Winczura, 2010).

Ograniczone zdolności do mentalizowania istotnie zakłócają rozwój wyższych form zabawy, wymagających bawienia się w sposób społeczny oraz prawidłowego rozwoju komunikacji werbalnej i niewerbalnej. B. Winczura zauważa, że dzieci z ASD:

> Nie bawią się w marynarza, malarza, lekarza, w robienie zakupów, jedzenie obiadku z lalką czy też kładzenie misia spać. Mają problemy z przypisywaniem znaczenia, wyobrażaniem sobie, że jakaś rzecz może reprezentować coś innego, np. że garnek w zabawie może służyć jako

> hełm, a banan jako słuchawka telefoniczna. Trudno zauważyć elementy świadczące o wyobraźni, kreatywności dziecka. Zabawka, która nie gra, nie tańczy, nie świeci, nie jest obiektem ich zainteresowania. Misie, lalki, pluszowe zabawki nie są wykorzystywane spontanicznie w zabawie w przeciwieństwie do prawidłowo rozwijających się dzieci, dla których w pierwszych latach życia są ulubionymi przedmiotami do zabawy na niby (Winczura, 2010, s. 89).

Na fakt ten wpływają także inne specyficzne cechy funkcjonowania osób z autyzmem, jak między innymi: zaburzenia zdolności do naśladowania i specyfika spostrzegania świata, percypowanego nie w kategoriach ludzi i przedmiotów, lecz zapachów, kształtów, dźwięków i faktur, skutkiem czego dzieci nie tworzą spójnej reprezentacji własnego ciała ani obrazu innych ludzi (Maas, 1998; Olechnowicz, 2004). W znacznym stopniu zmniejsza to możliwości rozwijania zdolności do zabawy w udawanie u tych dzieci, ponieważ nie mają one potrzeby zaspokajania potrzeb powstałych w wyniku stosunku do rzeczywistości i spostrzegania siebie w społeczeństwie (Carter, 2001; Olechnowicz, 2004).

Problem pogłębiają sztywne wzorce zachowania, uniemożliwiające rozwój wyobraźni. Tym samym brakuje dzieciom z autyzmem zdolności do dostrzegania różnicy między rzeczywistością a jej umysłową reprezentacją (np. traktowanie kloc-ka jako filiżanki) (Frith, 2008; Pisula, 2005a).

Nieprawidłowy rozwój komunikacji werbalnej i pozawerbalnej to kolejny ważny czynnik uniemożliwiający prawidłowe kształtowanie się zabaw o charakterze społecznym u dzieci z ASD. Około 50% osób ze spektrum autyzmu nie rozwija mowy w ogóle, pozostałe korzystają z wąskiego zasobu leksykalnego, a ich słownictwo jest mało zróżnicowane, szczególnie pod względem gramatycznym. Nawet wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem wykazują tendencję do wypowiadania się w sposób nietypowy, a nawet dziwaczny. Ich twarze często przypominają nieprzeniknione, teatralne maski (Pieróg, 2005; Pisula, 2005b). Zaburzenia rozwoju językowego utrudniają nawiązywanie relacji międzyludzkich i ograniczają repertuar możliwości zdobywania wiedzy o świecie.

Wiele dzieci charakteryzują niezgrabność ruchowa i zaburzenia integracji sensorycznej, co dodatkowo utrudnia im funkcjonowanie w środowisku społecznym, szczególnie w grupie rówieśniczej (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Maas, 1998; Wing, 2003).

Z tych powodów u dzieci z autyzmem występują istotne zaburzenia w sekwencyjnym kształtowaniu się zabaw symbolicznych. Większość z nich w ogóle nie rozwija tej zdolności, a pozostałe dzieci bawią się w sposób stereotypowy i przewidywalny. Wykazano, że największe ograniczenia występują podczas spontanicznej zabawy w udawanie (Baker, 2000; Pisula, 2005a, 2012a). Badania eksperymentalne unaoczniły jednak, że część wysokofunkcjonujących dzieci z autyzmem potrafi w warunkach ustrukturalizowanych, przy podaniu instrukcji i zainicjowaniu czynności zabawowych, bawić się na niby (Baker, 2000; Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000; D'Ateno, Mangiapanello, Taylor, 2003; Nikopoulos, Keenan, 2007). Ale i tu – jak podkreśla E. Pisula – ani inicjatywa, ani samodzielność czy spontaniczność w zabawie nie są duże (Pisula, 2012b).

Uznaje się, że najmniejsze zaburzenia dotyczą udawania w zakresie zastępowania obiektów (np. długopis jako różdżka czarodzieja). Dzieci z autyzmem nie umieją natomiast przypisywać przedmiotom fałszywych cech (np. że pantofelek jest ze szkła) ani wyobrażać sobie obiektów nieistniejących (np. pod stołem ukrył się żarłoczny krokodyl) (Francke, Geist, 2003; Hoffman-Raap, 2004; Winczura, 2010).

Zarówno podczas zabawy spontanicznej, jak i wywołanej przez instrukcję słowną lub modelowanie przedmiotami (modelowanie in vivo) dzieci z ASD osiągają wyniki niższe nie tylko od dzieci o prawidłowym przebiegu rozwoju, lecz także od dzieci z innymi zaburzeniami. E. Pisula (2005a) uważa, że prawdopodobnym źródłem takiego stanu rzeczy są: autystyczna sztywność w myśleniu i zachowaniu, schematyczne używanie zabawek oraz powtarzanie zachowań uprzednio wyuczonych.

Ograniczony repertuar zabaw podejmowanych przez dzieci z autyzmem, spowodowany przede wszystkim brakiem wrodzonych zdolności do mentalizowania, wyklucza je z udziału w naturalnych

zabawach rówieśniczych. To z kolei w istotnym stopniu pogłębia ich trudności w funkcjonowaniu społecznym. Oznacza to, że niezwykle ważnym zadaniem terapeutów jest podejmowanie takich działań rehabilitacyjnych, które będą optymalizowały rozwijanie możliwości komunikacyjnych osób z ASD, a tym samym przyczyniały się do poszerzania ich ograniczonych zdolności do nawiązywania kontaktów społecznych. W wielu ośrodkach zajmujących się pomocą dzieciom i dorosłym z autystycznego spektrum zaburzeń prowadzi się różnorodne działania zmierzające do poprawy ich funkcjonowania komunikacyjnego, wykorzystując do tego celu różnorodne metody, określane jako alternatywne formy komunikacji. Temu celowi może służyć również zastosowanie *video modelingu*.

Video modeling jako metoda wspierania rozwoju komunikacji społecznej u dzieci z autyzmem

1. *Video modeling* – podstawowe założenia

Video modeling jest jedną z alternatywnych, nietradycyjnych metod wspierania rozwoju umiejętności komunikacyjnych dzieci z autystycznego spektrum. Ta wypracowana eksperymentalnie w środowiskach naukowych związanych z *applied behavior analysis* (behawioralną analizą stosowaną – ABA), stosunkowo nowa forma terapii z powodzeniem stosowana jest w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i niektórych krajach Europy. Badacze podkreślają jej rzetelne naukowe ugruntowanie (Bellini, Akullian, 2007; Delano, 2007; Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011; Mirenda, Maione, 2009). *Video modeling* stanowi efektywny sposób usprawniania komunikacji nie tylko dzieci z autyzmem, lecz także z zaburzeniami rozwoju mowy i globalnymi opóźnieniami w rozwoju (Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011; Mirenda, Maione, 2009; Trottier, Kamp, Mirenda, 2011).

Podstawą do stworzenia video modelingu był fakt, że osoby z autyzmem naj-efektywniej informacje o świecie zdobywają drogą wzrokową (Mesibov, Shea, Schopler, 2004; Simpson, Myles, Ganz, 2008). J.B. Ganz, T.L. Earles-Vollrath, K.E. Cook (2011) nie ukrywają, że na stworzenie tej metody terapii istotny wpływ wywarły autobiograficzne relacje dorosłych osób z autyzmem. Dla przykładu – T. Grandin opisywała swój proces myślowy jako „kompletnie wizualny". Akcentowała, że utrwalała wiadomości poprzez wizualizację strony z książki i miała trudności z zapamiętaniem informacji słuchowej, dopóki nie była w stanie

połączyć jej z obrazem wzrokowym (Grandin, Scariano, 1986, s. 131, za: Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011).

P. Mirenda i L. Maione podkreślają, że dzieci z autyzmem i innymi zabu-rzeniami rozwoju często lubią oglądać nagrania wideo, a potem odtwarzać to, co widzą. Tym samym *video modeling* wykorzystuje, istotne dla skuteczności i trwałości rezultatów terapii, zjawisko pozytywnego wzmocnienia. Przyjemność, jaką niesie za sobą zabawa, pozytywnie motywuje dzieci nie tylko do udziału, ale i aktywności, a nawet spontaniczności podczas sesji (Mirenda, Maione, 2009).

Video modeling stanowi szczegółowo zaplanowaną strategię wymagającą wielokrotnego stosowania sesji terapeutycznych z użyciem krótkiego nagrania wideo w celu nauczenia dzieci z ASD określonych umiejętności komunikacyjnych i społecznych.

Procedura stosowania *video modelingu* zwykle oznacza zaprezentowanie badanym nagrania modelowej zabawy, składającej się z sekwencji określonych czynności i wypowiedzi. Tematyka oraz scenariusz zabawy przygotowywane są na podstawie obserwacji zabaw i zachowań dzieci o prawidłowo przebiegającym rozwoju psychicznym. Podczas sesji nagranie modelowe pokazywane jest badanemu dziecku dwu- lub trzykrotnie, a następnie jest ono nakłaniane do odegrania zaprezentowanej sekwencji zachowań zabawowych we współpracy z dorosłym, rodzeństwem lub innym dzieckiem bez zaburzeń rozwoju (MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Paterson, Arco, 2007; Field, 2010).

Badania M.H. Charlop-Christy, L. Le i K.A. Freemana (2000) wykazały, że metoda ta pozwala na szybsze uzyskanie i większą generalizację określonych umiejętności niż próby prowadzone laboratoryjnie (*in vivo*). Badania unaoczniły ponadto, że zachęcanie i stosowanie wzmocnień nie było konieczne do wyzwolenia pożądanych zachowań zabawowych (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000; D'Ateno, Mangiapanello, Taylor, 2003).

Do nagrań oraz treningu umiejętności społecznych i komunikacyjnych dzieci z ASD przeznaczone są zwykłe zestawy zabawek czy innych przedmiotów, kupowane na przykład w

sieciach sklepowych. Nadaje to proponowanym zabawom warunki zbliżone do naturalnych (MacDonald i in., 2005; Mirenda, Maione, 2009; Nikopoulos, Keenan, 2004).

Ze względu na specyfikę funkcjonowania dzieci ze spektrum autyzmu należy zadbać o odpowiednie przygotowanie pomieszczenia. Nie powinno ono zawierać wyposażenia innego niż to, które jest potrzebne do przeprowadzania sesji wideomodelowania. Ponadto warto zwrócić uwagę na to, by podłoga i ściany w gabinecie były jednobarwne, pomalowane na pastelowe kolory. Minimalizuje to nadmiar bodźców wzrokowych (który wywołują np. pstrokate wzory), mogących odwracać uwagę dziecka od zadania lub w inny sposób zaburzać przebieg sesji terapeutycznej. Badanie powinno być każdorazowo prowadzone z udziałem stałego zespołu osób (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000; MacDonald i in., 2005; Robinson, 2009).

Procedura jest powtarzana aż do momentu osiągnięcia progu maksymalnie możliwego opanowania danej umiejętności (tzw. *master level*) (Ganz, Earles-Wollrath, Cook, 2011; MacDonald i in., 2005; Nikopoulos, Keenan, 2003).

W celu przeciwdziałania zjawisku mechanicznego uczenia się, a także zapewnienia sposobności do modyfikowania procesu terapeutycznego pod kątem indywidualnych potrzeb i możliwości danego podopiecznego, zaleca się przygotowywanie kilku wersji każdego filmu (Mirenda, Maione, 2009).

Nagrania instruktażowe przygotowywane są z udziałem dorosłych lub rówieśników badanych dzieci. Zaangażowani w *video modeling* badacze nie wykazali różnic w efektywności treningu w zależności od wieku aktorów modelujących określone zachowania w filmach (Bellini, Akullian, 2007; MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Mirenda, Maione, 2009). Niektórzy spośród badaczy stoją na stanowisku, że wykorzystywanie jako modeli osób dorosłych może być lepszym rozwiązaniem, gdyż w bardziej precyzyjny i czytelny sposób niż dzieci odgrywają oni realizowany w terapii scenariusz. Tym samym – bez uszczerbku dla skuteczności *video modelingu* – czas przygotowywania nagrań

potrzebnych do sesji terapeutycznych jest krótszy, a proces produkcji tańszy (Ganz, Earles-Wollrath, Cook, 2011).

Podobna sytuacja ma miejsce przy wyborze osoby, która ma partnerować dziecku w procesie modelowania nowej umiejętności. Udział zarówno dzieci – rówieśników o typowym przebiegu rozwoju, jak i dorosłych – instruktorów okazuje się równie efektywny. Modelowanie z udziałem dorosłych tożsame jest jednak z mniejszym nakładem sił i wydatków. Czas przeznaczony na poszukiwanie odpowiednich osób oraz ich szkolenie jest krótszy (MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009).

Badacze wskazują na szeroki wachlarz tematycznych możliwości używania video modelingu. P. Mirenda i L. Maione (2006, 2009) podkreśliły, że stosowanie tej strategii umożliwia przygotowanie dziecka z autyzmem do czekających je wyzwań, takich jak na przykład: przyjęcie urodzinowe, szczepienie, wizyta u dentysty czy konieczność zapinania pasów bezpieczeństwa w pojazdach. Ponadto może ona być wykorzystywana zarówno w szkole do uczenia czynności dnia codziennego, jak i z powodzeniem używana w warunkach domowych do uczenia adekwatnych zachowań podczas pobytu w szkole (Mirenda, Maione, 2009). O popularności tej metody w USA i Kanadzie świadczą oferty firm komercyjnie rozpowszechniających płyty z gotowymi scenariuszami i nagraniami do pracy metodą video modelingu (www.modelmekids.com; www.watchmelearn.com; www.socialskillbuilder.com).

2. Efektywność video modelingu

W licznych badaniach wykazano, że uczenie dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń metodami opartymi na percepcji wzrokowej efektywnie przyczynia się do rozwijania umiejętności mentalizowania. Dodatkowo powoduje to między innymi lepsze radzenie sobie z zadaniami edukacyjnymi u dzieci w przedziale wieku pięć–czternaście lat, a także redukuje problemy z nieadekwatnym społecznie zachowaniem (Dettmer i in., 2000; Massey, Wheeler, 2000). *Video modeling* kształtuje ponadto zdolność funkcjonalnego i symbolicznego bawienia się u kilkulatków (MacDonald i in., 2009; Morrison i in., 2002). Ta metoda terapeutyczna przyczynia się również do wzrostu umiejętności komunikacyjnych i społecznych oraz zmniejsza problemy z zachowaniem u nastolatków (Kranz, McClannahan, 1998; Sasso, Melloy, Kavale, 1990).

Scenariusze stosowane w *video modelingu* umożliwiają osobom z ASD nauczenie się słów i działań potrzebnych do wzięcia udziału w społecznej interakcji podczas dobrze zdefiniowanej, a tym samym znanej sytuacji (Ganz, Cook, Earles-Vollrath, 2006). Wyniki badań odnotowują rozwój pozytywnych zachowań społecznych, wiedzy o świecie przyrodniczym i społecznym, zdolności współuczestniczenia oraz inicjowania rozmowy, umiejętności wyrażania emocji, spontanicznego odpowiadania, rozmawiania na temat zabawy lub innej aktywności (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000; MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Nikopoulos, 2007; Paterson, Arco, 2007).

Zastosowanie *video modelingu* we wspieraniu rozwoju dzieci z ASD uznawane jest zatem za wszechstronne. Wykazano, że *video modeling* jest przydatny w procesie kształtowania orientacji i umiejętności adekwatnego poruszania się w świecie społecznym, czynności samoobsługowych i samodzielności, a także budowania kompetencji komunikacyjnych w zakresie mowy czynnej oraz

rozumienia kontekstu wypowiedzi (MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Nikopoulos, Keenan, 2007).

Uznawany jest także za nowoczesną i efektywną metodę nabywania umiejętności symbolicznego bawienia się przez dzieci z autyzmem. Wideomodelowanie przynosi wymierne rezultaty w postaci wzrostu zakresu i form, między innymi: inicjowania zabawy z innymi (Nikopolous, Keenan, 2007), aktywnej wypowiedzi podczas zabawy z rodzeństwem (Taylor, Levin, Jasper, 1999; Trottier, Kamp, Mirenda, 2011), a także rozumienia gier z użyciem takich symboli, jak: plakietki, etykiety, karty (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000). P. D'Ateno, K. Mangiapanello i B.A. Taylor wykazali, że stosowanie *video modelingu* umożliwia uzyskanie złożonej sekwencji zabawy na niby. W swoim badaniu otrzymali zarówno odpowiedzi motoryczne, jak i werbalne (D'Ateno, Mangiapanello, Taylor, 2003). Metoda okazuje się pomocna w kształtowaniu empatii i treningu uczenia postrzegania rzeczy z innego punktu widzenia. *Video modeling* jest w tym aspekcie – jak wskazują badania – bardziej efektywny niż praktyki in vivo (Charlop-Christy, Daneshvar, 2003; Tetreault, Lerman 2010).

Ch. Nikopoulos (2007) udowodnił, że stosowanie wideomodelowania w celu rozszerzania repertuaru umiejętności społecznych i komunikacyjnych u dzieci z ASD jest skuteczne i rozwija zdolność do przyjmowania cudzej perspektywy. Tym samym v*ideo modeling* okazuje się właściwym narzędziem do stymulowania rozwoju teorii umysłu. Ponadto jest on skuteczny w uczeniu nie tylko małych dzieci, które nie reagują na inne rodzaje terapii, lecz także starszych dzieci, u których inne formy terapii, w tym ABA, okazały się nieefektywne (Nikopoulos, 2007; Tetreault, Lerman, 2010).

Autorzy podkreślają, że *video modeling* jest wart rozpowszechnienia także ze względów ekonomicznych. Stosowanie tej procedury okazuje się tańsze oraz mniej czasochłonne – pod względem szkolenia terapeutów, jak również realizacji sesji z dziećmi – niż tradycyjna terapia. Modelowanie zachowań społecznych czy samoobsługowych z wykorzystaniem

pracy instruktorów na żywo jest znacznie bardziej pracochłonne (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000; Maione, Mirenda, 2006; Trottier, Kamp, Mirenda, 2011). Ponadto M.H. Charlop-Christy i współpracownicy (2000) wykazali, że modelowanie techniką wideo przyczynia się do zwiększenia tempa akwizycji i generalizacji trenowanych zachowań w stosunku do modelowania *in vivo*. Dodatkowe korzyści z modelowania technikami wideo obejmują rozszerzenie zdolności do pozyskiwania i podtrzymywania uwagi pacjenta, a także – dzięki dokumentowaniu sesji w postaci nagrań wideo – pełną kontrolę nad przebiegiem procesu obserwacji reakcji dziecka na bodźce (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000).

Dotychczas brak było polskich doniesień badawczych w tym zakresie. Stąd też jednym z podstawowych dylematów definicyjnych jest wybór właściwej terminologii. Literatura anglojęzyczna określa bowiem *video modeling* zarówno jako metodę, jak i technikę – zarówno w obrębie terapii, realizowanej w praktyce, jak i badań naukowych. Istnieje także szereg swobodniejszych sformułowań, ujmujących omawiane zagadnienie jako formę lub strategię terapii bądź nawet interwencję, oparte na bodźcach wzrokowych (MacDonald i in., 2005; Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011). Stoimy na stanowisku, że *video modeling* należy określać jako metodę. Uzasadnienia tej opinii poszukujemy w słowach T. Pilcha i T. Bauman, twierdzących, że:

> Technika badawcza ogranicza się do czynności pojedynczych lub pojedynczo jednorodnych. Metoda natomiast zawiera w sobie szereg działań o różnym charakterze, zarówno koncepcyjnym, jak i rzeczowym, zjednoczonych celem generalnym i ogólną koncepcją badań (Pilch, Bauman, 2010, s. 71).

3. Elementy niezbędne do prawidłowego przebiegu sesji v*ideo modelingu*

Zasady prawidłowego stosowania metody *video modelingu* zostały podporządkowane specyficznym cechom funkcjonowania dzieci z ASD. Uzyskanie zatem optymalnych wyników wymaga pieczołowitego przygotowania nie tylko filmów, prezentowanych badanemu dziecku, ale i zespołu terapeutów, partnerów do zabawy podczas procesu modelowania danej umiejętności, a także pomieszczenia i wszelkich narzędzi stosowanych w badaniu.

P. Mirenda i L. Maione (2009) podkreślają, że ważne jest nie tyle perfekcyjne przygotowanie scenariusza filmu, a następnie sztywne trzymanie się jego realizacji podczas zabawy z pacjentem, ile znalezienie dobrego tematu i gotowość do podążania za reakcją dziecka. Jedną z niebagatelnych zalet *video modelingu* jest bowiem możliwość modyfikowania prezentowanego scenariusza zgodnie z indywidualnymi możliwościami i potrzebami danego podopiecznego. Badacze zalecają przygotowanie kilku, najlepiej dwóch–trzech wersji każdego scenariusza. Jest to wskazane, aby można było zapewnić sobie możliwość elastycznego dopasowania stosowanych oddziaływań terapeutycznych do kierunku oczekiwanych zmian w funkcjonowaniu dziecka, niemożliwych do przewidzenia na początku terapii. W ten sposób ograniczeniu ulega również ryzyko mechanicznego uczenia się przez dziecko prezentowanych na ekranie zachowań i wypowiedzi (Maione, Mirenda 2006; Mirenda, Maione, 2009).

3.1. Miejsce sesji terapeutycznych – wskazówki

Sesje powinny odbywać się w pomieszczeniu ubogim w bodźce rozpraszające, z uwzględnieniem eliminacji dźwięków, zapachów i światła, dochodzących z zewnątrz. Warto zadbać o to, by dopływ dodatkowych bodźców wzrokowych i akustycznych był maksymalnie ograniczony, tak by nie odwracał uwagi dziecka. Z tego względu ściany i podłoga pomieszczenia przeznaczonego na sesje *video modelingu* nie powinny być pomalowane we wzory, ale być utrzymane w stonowanej kolorystyce. Okna należy zaopatrzyć w system regulacji ilości dopływającego światła słonecznego (np. w postaci rolet czy żaluzji), co redukuje ryzyko fascynacji zjawiskiem „olśnień". Pokój nie może się znajdować w pobliżu ruchliwych ciągów komunikacyjnych. Musi też mieć ograniczony dopływ dźwięków z ulicy.

Ponadto gabinet powinien być wyposażony w następujące przedmioty:

- odbiornik telewizyjny (ewentualnie komputer) do wyświetlania filmów instruktażowych;
- stolik i dwa krzesła;
- zestaw zabawek lub innych przedmiotów potrzebnych do odegrania oglądanych scen;
- półkę z dodatkowymi zabawkami (przydatnymi podczas adaptacji oraz do uzupełniania odgrywanego scenariusza, zgodnie z inicjatywą dziecka);
- jednobarwny dywan;
- kamerę wideo umieszczoną na statywie (do dokumentowania przebiegu sesji) (Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011; MacDonald i in., 2005; Mirenda, Maione, 2009).

3.2. Zabawki

Zestawy zabawek używanych podczas modelowania powinny być wybrane i przygotowane z uwzględnieniem potrzeb dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń. Nie mogą składać się ze zbyt wielu elementów ani pobudzać do zabawy na poziomie sensoryczno-motorycznym. Należy zadbać o to, aby niemożliwe było wprawienie zabawki w ruch wirowy ani prowadzenie autostymulacji zmysłowej poprzez uporczywe wpatrywanie się, na przykład w odblaski czy rozbłyski wytwarzane przez przedmioty, bądź wsłuchiwanie się w produkowane przez nie dźwięki. Ponadto należy wybierać przedmioty pozbawione możliwości wywołania niespodziewanych bodźców sensorycznych, na przykład głośnych dźwięków, które mogłyby dziecko przestraszyć.

Jeżeli wykorzystywane są figurki postaci ludzkich lub zwierzęcych, powinny one charakteryzować się wyrazistą, czytelną mimiką. Konieczne jest też, aby zestawy zabawek zawierały atrakcyjne dla dzieci przedmioty związane z tematem zabawy oraz postacie mogące odgrywać określone role (MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009).

3.3. Modelowe nagrania wideo

Nagrania wideo mogą być przygotowane z udziałem dwóch dorosłych osób, dwojga dzieci o prawidłowym przebiegu rozwoju lub dorosłego i dziecka – jako instruktorów modelujących zabawę według uprzednio przygotowanego scenariusza. Wcześniej wspomniałyśmy już, że w badaniach eksperymentalnych nie wykazano różnic w efektywności *video modelingu* w zależności od udziału dorosłych lub dzieci (Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011; MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Maione, Mirenda, 2009).

Przykłady zabaw i sekwencje ćwiczeń stymulujących komunikację powinny być zaczerpnięte z obserwacji spontanicznych zachowań dzieci o prawidłowym przebiegu rozwoju, bawiących się tymi samymi zestawami zabawek, jakie mają być użyte w procedurze badawczej. Nagranie powinno zawierać kilkanaście sekwencji czynności i kilkanaście sekwencji komunikacyjnych. Całość modelowej zabawy (film) powinna trwać niedługo, nie więcej niż kilka minut (optymalnie 1–4 min). Podczas jednej sesji pokazywane jest dziecku dwu- lub trzykrotnie nagranie jednej zabawy tematycznej lub innej czynności (np. wizyta w cukierni). Następnie dziecko zachęcane jest do rozpoczęcia własnej zabawy z partnerem.

Dodatkowe informacje ani instrukcje nie są przekazywane ani powtarzane dziecku z autyzmem, oprócz komunikatów o funkcji fatycznej, czyli podtrzymującej kontakt i koncentrację uwagi, typu: „mów dużo", „baw się dalej" (MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Mirenda, Maione, 2009; Nikopoulos, Keenan, 2004).

3.4. Przeszkoleni partnerzy do zabawy

Osoba bawiąca się z dzieckiem podczas sesji musi mieć wiedzę o specyfice funkcjonowania dzieci z ASD, cechach typowych dla symbolicznej, społecznej zabawy tematycznej oraz posiadać predyspozycje osobowościowe do uczestniczenia w tego rodzaju badaniu. Współuczestnik zabawy powinien mieć ubranie w stonowanych barwach, nierozpraszające uwagi badanego dziecka. Przez cały okres trwania treningu metodą v*ideo modelingu* badane dziecko powinno pracować z zespołem terapeutów o stałym składzie (MacDonald i in., 2005).

3.5. Przebieg sesji terapeutycznej

Dziecko wraz z terapeutą wchodzą do pomieszczenia, w którym leży przygotowany uprzednio zestaw do zabawy, a także znajduje się półka z dodatkowymi przedmiotami, które mogą być przydatne do zabawy z dzieckiem przed rozpoczęciem zasadniczej części spotkania. Wcześniej powinna zostać już ustawiona kamera na statywie, niezbędna do prowadzenia dokumentacji przebiegu terapii. Niezależnie od stosowania badawczych technik wizualnych (Banks, 2013) arkusz obserwacji powinien prowadzić drugi terapeuta (badacz). W celu zapewnienia prawidłowego przebiegu sesji terapeutycznych należy wcześniej przygotować i przyzwyczaić dziecko do obecności kamery i drugiej dorosłej osoby (MacDonald i in., 2005).

Ludziki i inne przedmioty, mające odgrywać odpowiednie role w zabawie, podzielone są na dwie części i położone z prawej i lewej strony zestawu (np. „Dziki Zachód” – dobrzy kowboje i źli bandyci). Po obejrzeniu filmu pada komunikat: „Czas się pobawić”. Zabawa powinna trwać kilka minut i być nagrywana. Jeżeli dziecko usiłuje nawiązać kontakt z badającym w celu uzyskania

dodatkowych instrukcji lub chce opuścić miejsce zabawy, powinno usłyszeć tylko krótki komunikat, na przykład: „Baw się dalej”. Sesje związane z tematem jednej zabawy powinny być powtarzane aż do uzyskania przez dziecko z autyzmem poziomu mistrzowskiego (*master level*), czyli umiejętności wykorzystania w zabawie tych zachowań i słów, które miało możliwość poznać wcześniej zgodnie z oglądanym scenariuszem. Dopiero wówczas rozpoczyna się pracę z kolejnym zestawem tematycznym.

3.6. Dokumentowanie zbieranych danych

Każda sesja od początku do końca musi zostać sfilmowana, z zachowaniem zasad ochrony danych osobowych (Banks, 2013). Nagranie kamerą powinno być wykonywane przez osobę dorosłą z odległości około 1,5 m od badanego dziecka.

Następnie nagrania zabawy badanego dziecka powinny zostać rozpisane w arkuszu z uwzględnieniem oglądanego uprzednio modelowego scenariusza według następujących kryteriów:

- sekwencje wypowiedzi ze scenariusza;
- sekwencje czynności motorycznych ze scenariusza;
- spontaniczne wypowiedzi;
- spontaniczne czynności motoryczne;
- czynności kooperacyjne;
- łańcuch wzajemnych aktów komunikacyjnych (MacDonald i in., 2005; Reffitt, Brevoort, 2014).

3.7. Ewaluacja uzyskanych wyników badań

Wyniki *video modelingu* powinny zostać poddane weryfikacji metodą sędziów kompetentnych, stosowanej w pedagogice w badaniach problemów, do których nie opracowano wystandaryzowanych narzędzi, jak również w sytuacjach, kiedy brak jest obiektywnego, jednoznacznego klucza odczytania, czy wystąpiła w badaniu cecha interesująca badacza (Brzeziński, Maruszewski, 1978). Interpretacja uzyskanych wyników obciążona jest wówczas nie tylko subiektywnym odczuciem oceniającego, lecz także ludzką tendencją do dostrzegania tego, co badacz chciałby uzyskać w swoim badaniu (Brzeziński, 2008). Toteż w badaniach tego typu zachodzą uzasadnione przesłanki dla zwiększenia liczby osób oceniających uzyskane wyniki w celu zredukowania ryzyka błędnej interpretacji. Zgodność ocen sędziów kompetentnych[3] pozwala na dokonanie pewnej obiektywizacji interpretacji uzyskanych wyników (Brzeziński, Maruszewski, 1978).

W badaniach eksperymentalnych prowadzonych metodą *video modelingu* często korzysta się z tego sposobu. Stosując metodę *interobserver agreement* (metodę sędziów kompetentnych), uzyskiwano wysokie współczynniki zgodności. Dla przykładu zespół R. MacDonald (2005) – w zależności od badanej funkcji – uzyskał zgodność ocen sędziów kompetentnych w przedziale od 79% do 99%. Fakt ten stanowi, w naszej ocenie, uzasadnienie trafności wyboru tej metody jako sposobu ewaluacji wyników podczas badań nad *video modelingiem* w warunkach polskich.

4. Procedura stosowania *video modelingu* na przykładzie wyników badań R. MacDonald

Jednymi z częściej przytaczanych przez znawców problemu (Ganz, Earles-Vollrath, Cook, 2011; Maione, Mirenda, 2009; Reffitt, Brevoort, 2014) są wyniki eksperymentów przeprowadzonych metodą *video modelingu* przez R. MacDonald i jej zespoły badawcze w The New England Center for Children w Southborough w USA (2005 i 2009).

W pierwszym z badań wobec dwóch chłopców z wysokofunkcjonującym autyzmem (cztery lata i siedem lat) zastosowano modelowanie zabawy tematycznej (miasteczko, statek, dom) z użyciem technik wideo, badając wzrost umiejętności językowych i zabawy na niby. Wskutek przeprowadzonego treningu odnotowano u pacjentów przyrost kompetencji w obu kategoriach. Ponadto taki sposób uczenia się spotkał się z zainteresowaniem ze strony dzieci. Obydwaj chłopcy chętnie brali udział we wszystkich sesjach. Jednakże zdolności do podejmowania spontanicznej inicjatywy podczas zabawy tego typu zauważono tylko u jednego z dwojga badanych dzieci (MacDonald i in., 2005).

Eksperyment został zaplanowany jako kontynuacja i rozszerzenie procedury badawczej przeprowadzonej wcześniej przez zespół P. D'Ateno (D'Ateno, Mangiapanello, Taylor, 2003). Wydłużono i rozbudowano sekwencję zabawy z użyciem narracji, czynności motorycznych oraz zabawek, takich jak figurki ludzkie i inne przedmioty. Ten rodzaj aktywności obliguje dzieci do operowania obiektami w sposób adekwatny do tematu zabawy i dziejącej się podczas niej akcji (np. ludzik trzyma lunetę i patrzy przez nią) bardziej niż do używania materiałów nieożywionych (np. udawanie picia herbaty z pustej filiżanki). Element ten

różnicuje badania prowadzone przez oba zespoły (D'Ateno, Mangiapanello, Taylor, 2003; MacDonald i in., 2005).

Zestawy przedmiotów oraz tematy społecznych zabaw symbolicznych do przeprowadzenia eksperymentu zostały wybrane w toku obserwacji zabaw dzieci prawidłowo się rozwijających. W procedurze wykorzystano trzy typowe zestawy zabawek dla dzieci w wieku przedszkolnym. Użycie w badaniu standardowych, tradycyjnych, nieprzygotowywanych specjalnie dla dzieci z autyzmem zestawów należy uznać za ważne, ponieważ jednym z istotniejszych celów uczenia dzieci z ASD umiejętności społecznych metodą wideomodelowania jest przygotowanie ich do bawienia się w grupie rówieśniczej w warunkach naturalnych, spontanicznych, a nie zaaranżowanych specjalnie do tego celu.

Tematy (miasteczko, statek, dom) i wypowiedzi użyte w scenariuszach nagranych zabaw zostały przygotowane z uwzględnieniem komunikatów stosowanych podczas zabaw dzieci o typowym przebiegu rozwoju. Scenariusze, uwzględniające piętnaście sytuacji zabawowych i siedemnaście sytuacji komunikacyjnych, zostały następnie nagrane i wykorzystane do uczenia dwóch chłopców (cztery lata i siedem lat) z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu umiejętności społecznej zabawy symbolicznej oraz adekwatnych form komunikacji społecznej. W opisywanym badaniu jako osoby modelujące zabawę uczestniczyły osoby dorosłe (MacDonald i in., 2005).

Średnio miesiąc po zakończeniu podstawowej procedury w badaniu zespołu R. MacDonald powrócono do pierwszych dwóch zestawów tematycznych. Rezultat był identyczny jak w badaniu właściwym. Umiejętności nabyte przez dzieci nie zanikły (MacDonald i in., 2005).

Kilka lat później, kierując pracą innego zespołu, R. MacDonald przeprowadziła podobny eksperyment. Wzięły w nim udział dwie pary kilkuletnich dzieci – dwóch chłopców z ASD (Colin, siedem lat i Alden, pięć lat) uczęszczających do przedszkola z grupą sprawnych uczniów i będących w aktywnej terapii we wczesnej interwencji, którym podczas treningów towarzyszyły dzieci o prawidłowym przebiegu rozwoju. Z Colinem bawiła się pięcioletnia

Helen, a Aldenowi partnerował pięcioletni Gerry. W nagraniach wideo jako modeli wykorzystano osoby dorosłe, tej samej płci co dzieci (MacDonald i in., 2009).

Dzieci – partnerzy (chłopiec i dziewczynka) zostały dobrane uważnie według kryteriów zaproponowanych przez B.A. Taylor. To oznacza, że potrafiły podążać za instrukcjami dorosłego, były asertywne w graniu ról podczas zabawy i kompetentne społecznie oraz umiały utrzymywać zainteresowanie aktywnością (Taylor, 2001). Wcześniej – podczas roku szkolnego – były uczone, jak bawić się z dziećmi z autyzmem (ale innymi niż te, które brały udział w eksperymencie).

W procedurze wykorzystano trzy zestawy przedmiotów do społecznej zabawy tematycznej na niby – lotnisko, zoo, grill. W każdej sesji dzieci spontanicznie, szybko i prawidłowo podążały za instrukcją. U chłopców z autyzmem odnotowano wzrost umiejętności współpracy i spontanicznej konwersacji w postaci łańcucha wymiany zdań (MacDonald i in., 2009). Przeprowadzone badanie dowodzi sensowności i efektywności prawidłowo wdrażanej inkluzji edukacyjnej wobec wysokofunkcjonujących dzieci ze spektrum autyzmu.

Procedura zaproponowana przez R. MacDonald i współpracowników nie jest jedyną dopuszczalną możliwością. Inni badacze opracowują własne scenariusze i wypróbowują różne formy pracy. Dla przykładu M. Keenan i Ch. Nikopoulos, pracując z trojgiem dzieci z ASD w wieku od siedmiu do dziewięciu lat (Daniel, Christopher i Andrew), uzyskali wyniki wskazujące na progres w obszarze komunikacji społecznej, przede wszystkim spontanicznej inicjatywy podczas zabawy i konwersacji. W badaniu wykorzystali cztery tematy – piłkę, trampolinę, tamburyno oraz grę „Głodne żaby". W filmach instruktażowych występował dorosły oraz prawidłowo rozwijający się rówieśnik chłopców z autyzmem. Wyniki uzyskane przez badanych były zróżnicowane (najlepsze uzyskał Daniel) i choć u wszystkich utrzymało się opóźnienie funkcjonowania wobec dzieci prawidłowo rozwijających się, to jednak u każdego z nich odnotowano też przyrost umiejętności komunikacyjnych, stosowanych adekwatnie do

sytuacji. Powtórzenie procedury w odstępach jedno- i trzymiesięcznym wykazało utrwalanie się wytrenowanych zdolności (Nikopoulos, Keenan, 2004).

Z kolei L. Maione i P. Mirenda (2009) pracowały z pięcioletnim Ryanem. Chłopiec ze zdiagnozowanym autyzmem zaczął posługiwać się mową w wieku trzech lat. W momencie rozpoczęcia *video modelingu* miał za sobą 1,5 roku intensywnej terapii metodą ABA i chodził do przedszkola. Podczas terapii badaczki modyfikowały scenariusze filmów prezentowanych Ryanowi, tak by procedura *video modelingu* w optymalny sposób wspierała rozwój jego umiejętności komunikacyjnych i społecznych. Ponadto chłopiec oglądał filmy nie tylko w ośrodku badawczym, lecz także każdego dnia w domu. W eksperymencie wykorzystano trzy zestawy zabawek – masę plastyczną Play-Doh wraz ze standardowym zbiorem zabawek z restauracji McDonald's, samochody oraz domek na drzewie. Podstawowym celem terapii Ryana było uzyskanie spontanicznie wypowiadanych komunikatów podczas zabawy o charakterze społecznym. Do każdego zestawu zabawek wykonano trzy jednominutowe filmy. Do udziału w nich zaproszono osoby dorosłe, które prowadziły ze sobą rozmowę podczas zabawy. Codziennie Ryan oglądał każdy z trzech filmów jeden raz. Ponadto dwa–trzy razy w tygodniu bawił się zestawami zabawek w domu z rówieśnikiem (Pamela lub Jay). W tym czasie nie dawano mu dodatkowych instrukcji ani nie zachęcano do formułowania komunikatów. Podczas zabawy autami przez pięć pierwszych sesji chłopiec bawił się kołami. Następnie zachęcony słowami: „Co możesz powiedzieć do Pameli?", zaczął adekwatnie brać udział w zabawie. Z czasem Ryan zaczął używać w twórczy sposób mowy podczas interakcji z rówieśnikiem, przekraczając ramy scenariusza. Częściej podejmował konwersację z własnej inicjatywy niż tylko odpowiadał na pytania partnera. Rodzice odnotowali istotną zmianę w podejściu chłopca do nowych zabawek i rówieśników po zakończeniu sesji terapii metodą video modelingu (Mirenda, Maione, 2009).

Nie ma jasności co do tego, w jaki sposób trening rozwoju zabawy tematycznej w warunkach ustrukturalizowanych wyzwala

spontaniczną inicjatywę dzieci do podejmowania tego rodzaju aktywności. Badania prowadzone niezależnie przez zespoły kierowane przez R. MacDonald oraz C. Nikopoulosa i M. Keenana (MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Nikopoulos, Keenan, 2007) nie przynoszą jednoznacznych rozstrzygnięć w tym zakresie.

Podsumowanie i wnioski

Znawcy problemu, między innymi S. Baron-Cohen, L. Wing, E. Pisula czy B. Winczura, podkreślają znaczenie zależności pomiędzy zaburzeniami mentalizowania, generującymi ograniczenia w funkcjonowaniu wyobraźni, komunikacji i rozumienia relacji interpersonalnych, a ubogim repertuarem zabaw dzieci z autyzmem. Osoby z autystycznego spektrum zaburzeń, z racji specyfiki swojego rozwoju, napotykają w tych aspektach istotne trudności, skutkiem czego najczęściej bawią się w sposób schematyczny, mało twórczy i rzadko coś w zabawie udają (Baron-Cohen, 2008; Frith, 2008; Olechnowicz, 2004; Pisula 2012b; Winczura, 2010; Wing 2001, 2003).

Nieprawidłowości te w niebagatelny sposób wpływają na kształtowanie się kompetencji społecznych. Tematyczne zabawy symboliczne nie tylko przyczyniają się do rozwijania zdolności do empatii i rozumienia cudzych uczuć, kształtując tym samym teorię umysłu. Stanowią one również ważny trening rozumienia i respektowania zasad funkcjonowania grupy rówieśniczej, rozwijają otwartość, inicjatywę oraz komunikowanie się w sposób werbalny i niewerbalny (Lillard, 2001; Pisula, 2005a; Trottier, Kamp, Mirenda, 2011).

Zatem konsekwencje nieprawidłowości w rozwoju tematycznych zabaw na niby mają rozległe znaczenie dla funkcjonowania dziecka z autyzmem. Ograniczają zdolności do nawiązywania satysfakcjonujących relacji z rówieśnikami oraz innymi ludźmi. W związku z tym nie sprzyjają rozwojowi językowemu ani emocjonalnemu. Przede wszystkim zaś ukazują dziecko w stygmatyzującej perspektywie zaburzenia rozwoju, przyczyniając się do pogłębiania wrodzonych deficytów poznawczych. Doświadczana z tego powodu frustracja ma trwałe konsekwencje psychologiczne oraz pogłębia izolację społeczną dzieci (Pisula, 2005a, 2012a).

Dlatego też specjaliści powinni bardzo troszczyć się o organizowanie procesu terapii w sposób przełamujący ograniczenia płynące z deficytów umiejętności mentalizowania i jednocześnie maksymalizujący możliwości rozwijania kompetencji komunikacyjnych oraz społecznych. Wykorzystywanie w tym celu naturalnej tendencji dzieci do bawienia się wydaje się uzasadnione.

Badania eksperymentalne prowadzone metodą *video modelingu* przynoszą obiecujące i optymistyczne wyniki. Metoda, w której stosowana jest naturalna dla osób z autystycznego spektrum zaburzeń tendencja do wykorzystywania w procesie uczenia się bodźców wzrokowych, ma wiele zalet (Mesibov, Shea, Schopler, 2004). Technologie potrzebne do stworzenia nagrań instruktażowych są łatwo dostępne i niedrogie. Scenariusze filmów można poddawać modyfikacjom, indywidualizując tym samym proces terapii i dostosowując go do potrzeb i możliwości każdego podopiecznego. Zakres tematyczny modelowanych umiejętności jest bardzo szeroki. Umożliwia to przygotowanie dziecka na różne planowane sytuacje czy zmiany, na przykład podróż, ślub czy przeprowadzkę do nowego mieszkania. Ponadto *video modeling* wyzwala inicjatywę i spontaniczność u dzieci oraz jest nie tylko tańszy, ale i bardziej skuteczny niż modelowanie tych samych umiejętności metodami in vivo (Charlop-Christy, Le, Freeman, 2000; MacDonald i in., 2005; MacDonald i in., 2009; Nikopoulos, 2007; Paterson, Arco, 2007).

Żaden z opisanych w niniejszym opracowaniu eksperymentów nie był do tej pory prowadzony w Polsce. W naszej ocenie podjęcie próby terapii dzieci z autyzmem – szczególnie wysokofunkcjonujących – tą nowatorską metodą w warunkach polskich wydaje się ze wszech miar zasadne, a wręcz wskazane. Uzyskanie pozytywnych rezultatów badania oznaczałoby znalezienie nowej strategii terapeutycznej, przyczyniającej się do niwelowania deficytów funkcjonowania dzieci z autyzmem w sferze komunikacji społecznej, związanych z zaburzeniami rozwoju mentalizowania.

Bibliografia

Baker M.J. (2000), *Incorporating the thematic ritualistic behaviors of children with autism into games: Increasing social play interactions with siblings*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 2, 66–84.

Banks M. (2013), *Materiały wizualne w badaniach jakościowych*, tłum. P. Tomanek, WN PWN, Warszawa.

Baron-Cohen S. (1995), *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*, MIT Press, Cambridge, MA.

Baron-Cohen S. (2008), *Autism and Asperger syndrome*, Oxford University Press, Oxford.

Bellini S., Akullian J. (2007), *A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with ASD*, "Exceptional Children", 73, 261–284.

Bergen D. (2002), *The role of pretend play in children's cognitive development*, "Early Childhood. Research & Practice", 4(1), http://ecrp.uiuc.edu/v4n1/bergen.html (dostęp: 25.03.2014).

Bobkowicz-Lewartowska L. (2000), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Impuls, Kraków.

Brzeziński J. (2008), *Badania eksperymentalne w psychologii i pedagogice*, Scholar, Warszawa.

Brzeziński J., Maruszewski T. (1978), *Metoda sędziów kompetentnych i jej zastosowanie w badaniach pedagogicznych*, „Kwartalnik Pedagogiczny", nr 23(1), s. 61–74.

Carter C.M. (2001), *Using choice with game play to increase language skills and interactive behaviors in children with autism*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 3, 131–135.

Charlop-Christy M.H., Daneshvar S. (2003), *Using video modeling to teach perspective taking to children with autism*, "Journal of Positive Behavior Interview", 5, 12–21.

Charlop-Christy M.H., Le L., Freeman K.A (2000), *A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 30(6), 537–552.

D'Ateno P., Mangiapanello K., Taylor B.A. (2003), *Using video modeling to teach complex play sequences to a preschooler with autism*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 5(1), 5–11.

Delano M.E. (2007), *Video modeling interventions for individuals with autism*, "Remedial and Special Education", 28, 33–42.
Dettmer S., Simpson R.L., Myles B.S., Ganz J.B. (2000), *The use of visual supports to facilitate transitions of students with autism*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 15, 163–169.

Field S. (2010), *Video modeling: An effective, evidence-based practice for teaching students with autism spectrum disorders*, http://www.lynchburg.edu/Documents/GraduateStudies/Lynchburg%20College%20Journal%20of%20Special%20Education/Volume%201-4%20PDF%20Articles/FieldS%20-%20Video%20Modeling%20-%20An%20Effective,%20Evidence-Based%20Practice%20for%20Teaching%20Students%20with%20Autism%20Spectrum%20Disorders.pdf (dostęp: 1.08.2013).
Francke J., Geist E.A. (2003), *The effects of teaching play strategies on social interaction for a child with autism: A case study*, "Journal of Research in Childhood Education", 18(2), 125–129.
Frith U. (2008), Autyzm. *Wyjaśnienie tajemnicy*, tłum. M. Hernik, G. Krajewski, GWP, Gdańsk.

Ganz J.B., Cook K.E., Earles-Vollrath T.L. (2006), *How to write and implement social scripts*, Pro-Ed, Austin, TX.
Ganz J.B., Earles-Vollrath T.L., Cook K.E. (2011), *Video Modeling. A visually based intervention for children with autism spectrum disorder*, "Teaching Exceptional Children", 43(6), 8–19.
Grandin T., Scariano M.M. (1986), *Emergence: Labeled autistic*, Warner Books, New York.

Hoffman-Raap L. (2004), *Peer play and the autism spectrum: The art of guiding children's socialization and imagination-integrated*, "Australian Journal of Early Childhood", 29(3), 58.

Kowal J. (1998), *Metody statystyczne w badaniach sondażowych rynku*, WN PWN, Warszawa – Wrocław.
Krantz P.J., McClannahan L.E. (1998), *Social interaction skills for children with autism: A script-fading procedure for beginning readers*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 31, 191–202.

Leslie A. (2000), *"Theory of Mind" as a mechanism of selective attention* [in:] M.S. Gazzaniga (ed.), *The new cognitive neurosciences*, MIT Press, Cambridge, MA.
Lillard A.S. (2001), *Pretend play as twin earth: A social-cognitive analysis*, "Developmental Review", 21(4), 495–531.

Maas V.F. (1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców i specjalistów*, tłum. E. Grzybowska, Z. Przyrowski, M. Ślifirska, WSiP, Warszawa.
MacDonald R., Clark M., Garrigan E., Vangala M. (2005), *Using video modeling to teach pretend play to children with autism*, "Behavioral Interventions", 20, 225–238.
MacDonald R., Sacramone S., Mansfield R., Wiltz K., Ahearn W.H. (2009), *Using video modeling to teach reciprocal play to children with autism*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 42(1), 43–55.
Maione L., Mirenda P. (2006), *Effects of video modeling and video feedback on peer-directed social language skills of a child with autism*, "Journal of Positive Behavior Interventions", 8, 106–118.
Massey N.G., Wheeler J.J. (2000), *Acquisition and generalization of activity schedules and their effects on task engagement in a young child with autism in an inclusive pre-school classroom*, "Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities", 35, 326–335.
Mesibov G., Shea V., Schopler E. (2004), *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*, Springer, New York.
Mirenda P., Maione L. (2009), *Video modeling: What, why, who, and how?*, http://faculty.educ.ubc.ca/pmirenda/conference_presentations/Video%20modelling%202009.pdf (dostęp: 1.03.2014).
Model Me Kids: *Videos for Modeling Social Skills*, www.modelmekids.com (dostęp: 1.03.2014).
Morrison R.S., Sainato D.M., BenChaaban D., Endo S. (2002), *Increasing play skills of children with autism using activity schedules and correspondence training*, "Journal of Early Intervention", 25, 58–72.

Nikopoulos C.K. (2007), *Use of video modeling to increase generalization of social play by children with autism*, "Journal of Speech-Language Pathology and Applied Behavior Analysis", 2(2), 195–212.
Nikopoulos C.K., Keenan M. (2003), *Promoting social initiation in children with autism using video modeling*, "Behavioral Interventions", 18, 87–108.
Nikopoulos C.K., Keenan M. (2004), *Effects of video modeling on social initiations by children with autism*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 37(1), 93–96.
Nikopoulos C.K., Keenan M. (2007), *Using video modeling to teach complex social sequences to children with autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 34(4), 678–693.

Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, WSiP, Warszawa.

Paterson C.R., Arco L. (2007), *Using video modeling for generalizing toy play in children with autism*, "Behavior Modification", 31(5), 660–681.
Pieróg M. (2004), *Zabawa dzieci z autyzmem, Akademia Artes Liberales*, Warszawa (praca niepublikowana).
Pieróg M. (2005), *Zabawy dziecka autystycznego*, „Edukacja i Dialog", nr 170(7), s. 30–35.
Pilch T., Bauman T. (2010), *Zasady badań pedagogicznych*, Żak, Warszawa.
Pisula E. (2000), *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, WN PWN, Warszawa.
Pisula E. (2005a), *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, GWP, Gdańsk.
Pisula E. (2005b), *Wczesne wykrywanie autyzmu i efekty wczesnej terapii* [w:] J.J. Błeszyński (red.), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków.
Pisula E. (2008), *Dziecko z zespołem Aspergera* [w:] B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Impuls, Kraków.
Pisula E. (2012a), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Sopot.
Pisula E.(2012b), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk.
Premack D., Woodruff G. (1978), *Does the chimpanzee have a theory of mind?*, "Behavioral and Brain Sciences", 1(4), 515–526.

Reffitt H., Brevoort K. (2014), *Video modeling for children with autism*, http://www.ohioslha.org/pdf/Convention/2014%20Handouts/SC34Reffitt_Brevoort.pdf (dostęp: 1.03.2014).
Robinson M. (2009), *Examining prerequisite skills for learning through video modeling*, http://iris.lib.neu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1010&context=app_beh_an_theses (dostęp: 3.05.2013).

Sasso G.M., Melloy K.J., Kavale K. (1990), *Generalization, maintenance, and behavioral co-variation associated with social skills training through structured learning*, "Behavioral Disorders", 16, 9–22.
Simpson R.L., Myles B.S., Ganz J.B. (2008), *Efficacious interventions and treatments for learners with autism spectrum disorders* [in:] R.L. Simpson, B.S. Myles (eds.), *Educating children and youth with autism: Strategies for effective practice,* Pro-Ed, Austin, TX.
Social Skill Builder: *Quality Learning Tools*, www.socialskillbuilder.com (dostęp: 1.03.2014).

Taylor B.A. (2001), *Teaching peer social skills to children with autism* [in:] C. Maurice, G. Green, R.M. Foxx (eds.), *Making a difference: Behavioral intervention for autism*, Pro-Ed, Austin, TX.

Taylor B.A., Levin L., Jasper S. (1999), *Increasing play-related statements in children with autism toward their siblings: Effects of video modeling*, "Journal of Developmental & Physical Disabilities", 11(3).
Tetreault A.S., Lerman D.C. (2010), *Teaching social skills to children with autism using point-of-view video modeling*, "Education and Treatment of Children", 33(3), 395–419.
Trottier N., Kamp L., Mirenda P. (2011), *Effects of peer-mediated instruction to teach use of speech-generating devices to school-age children with autism spectrum disorder in social game routines*, "Augmentative and Alternative Communication", 27, 26–39.

Watch me learn, www.watchmelearn.com (dostęp: 1.03.2014).
Winczura B. (2006), *Wczesne wykrywanie zaburzeń autystycznych w świetle koncepcji teorii umysłu* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Impuls, Kraków.
Winczura B. (2007), *Jak funkcjonuje mózg dzieci z autyzmem? Neurobiologiczne ścieżki zaburzeń autystycznych* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), D*ziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Impuls, Kraków.
Winczura B. (2008), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Impuls, Kraków.
Winczura B. (2010), *Zabawa jako komponent rozwoju teorii umysłu u dzieci z autyzmem* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Impuls, Kraków.
Wing L. (2001), *The autistic spectrum: A parents´ guide to understanding and helping your child*, Ulysses Press, Berkeley, CA.
Wing L. (2003), *The autistic spectrum: A parents´ guide*, Constable & Robinson, London.

---

1 Małgorzata Sekułowicz – dr hab. zatrudniona w Dolnośląskiej Szkole Wyższej we Wrocławiu w Instytucie Pedagogiki Specjalnej; kierownik Zakładu Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną; kierownik Pracowni Badań nad Autyzmem. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół problematyki społecznego funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych. Aktywnie uczestniczy w krajowych i międzynarodowych badaniach nad społecznym funkcjonowaniem dzieci niepełnosprawnych.

2 Agnieszka Sokołowska-Kasperiuk – mgr, pedagog specjalny. Obecnie związana z Dolnośląską Szkołą Wyższą we Wrocławiu, gdzie pracuje w Pracowni Badań nad Autyzmem, zajmującej się diagnozą i terapią dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych oraz wspieraniem funkcjonowania ich rodzin.

3 Stosowanie metody sędziów kompetentnych wiąże się z kilkoma obostrzeniami. Przede wszystkim osoby wybrane na sędziów kompetentnych spośród grona specjalistów w dziedzinie autyzmu powinny otrzymać jednakowe wytyczne co do sposobu oceny badanej cechy, a ich praca musi następować niezależnie od siebie. Niedopuszczalna jest sytuacja, w której sędziowie przed dokonaniem oceny konsultują jej wynik między sobą. Po zakończeniu pracy poszczególnych sędziów ich oceny powinny zostać zebrane w arkuszu zbiorczym i poddane analizie porównawczej. Tą drogą wytypowane zostają wszystkie stwierdzenia, co do których sędziowie byli najbardziej zgodni w swojej punktacji. One mogą stanowić podstawę próby uogólnienia wyników i wyciągnięcia wniosków z badań (Brzeziński, Maruszewski, 1978; Kowal, 1998). Zgodnie z regułami metodologii grupa sędziów kompetentnych powinna składać się z minimum czterech osób. Większa liczebność grupy sędziowskiej uwiarygodnia trafność dokonywanych przez nią wyborów, toteż na potrzeby ewaluacji wyników badań własnych warto skorzystać z opinii większej niż minimalnie wymaganej liczby specjalistów w dziedzinie autyzmu. Należy też pamiętać, że praca badawcza prowadzona tą metodą jest złożona i czasochłonna (Kowal, 1998). Stosując ją, warto mieć też świadomość, jak znacząca metodologicznie jest zgodność opinii sędziów kompetentnych. Duża rozbieżność ocen świadczy o zbyt wysokiej wrażliwości procedury badawczej na subiektywną interpretację oceniających. Należy wówczas podać w wątpliwość poprawność metody zastosowanej w głównym badaniu, ponieważ jej wyniki okazują się w większym stopniu uzależnione od subiektywizmu sędziów niż od odpowiedzi uzyskanych od badanego (Brzeziński, Maruszewski, 1978; Kowal, 1998).

Technologia wspomagająca jako wsparcie komunikacji alternatywnej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Katarzyna Łuszczak[1]
Harpo
Poznań

Obserwowany od lat dynamiczny rozwój technologii przynosi skutek również w postaci wsparcia dla powiększającego się grona osób z niepełnosprawnością. Szczególnie cenna jest możliwość wykorzystania coraz to nowszych i bardziej dostępnych urządzeń oraz oprogramowania w celu poprawy lub umożliwienia komunikacji. W życiu człowieka bowiem trudności w komunikacji są niewątpliwie najbardziej dotkliwym i znaczącym deficytem (Jones, Cregan, 1986). Ze względu na ogromne zróżnicowanie potrzeb osób nieporozumiewających się werbalnie, wynikające z różnych form niepełnosprawności, na rynku pojawiają się nowe rozwiązania i coraz więcej osób może z nich skorzystać, aby wspomóc swoją komunikację. Mimo tak dużej dynamiki w tej dziedzinie nadal dostrzega się, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jako użytkownicy technologii wspomagającej

(assistive technology – AT) nie otrzymują wystarczającej uwagi, chociaż to technologia leży w kręgu zainteresowań wielu osób z autyzmem (Stokes, 2001). Aby zweryfikować słuszność wprowadzania AT jako wsparcia w komunikacji osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, odniosę się do definicji technologii wspomagającej oraz komunikacji alternatywnej i wspomagającej, następnie wskażę przykłady dostępnych rozwiązań wspierających te osoby, a także przybliżę wybrane badania pokazujące różne rozwiązania dla istotnie różniących się grup dzieci (pierwsza grupa to dzieci z autyzmem, druga grupa to dziewczynki z zespołem Retta, klasyfikowanym jako zaburzenie ze spektrum autyzmu). Tym samym chciałabym zarówno zasygnalizować wielkość obszaru związanego z tematem wprowadzania technologii wspomagającej jako wsparcia komunikacji alternatywnej, jak i podkreślić konieczność stosowania różnych rozwiązań w zależności od indywidualnych, również osobniczo dynamicznie zmieniających się potrzeb.

Według definicji amerykańskiego prawa[2] z aktu dotyczącego wsparcia technologicznego dla osób z niepełnosprawnością z 1988 r. technologia wspomagająca oznacza każdy element, część wyposażenia lub produkt, zarówno gotowy bezpośrednio po zakupie, jak i modyfikowany lub dostosowywany, który jest używany w celu zwiększenia, utrzymania lub poprawy funkcjonalnych możliwości osób z niepełnosprawnością. Ze względu na zaawansowanie technologiczne najczęściej technologię wspomagającą dzieli się na niską (*low technology*), średnią (*mid technology*) oraz wysoką (*high technology*). Granice tego podziału nie są sztywne. Najczęściej jednak pod pojęciem niskiej technologii rozumie się takie materiały, jak papierowe lub plastikowe tablice komunikacyjne, albumy do zdjęć czy tablice ścieralne – materiały niewymagające zasilania, jednocześnie łatwe w obsłudze. Średnia technologia to urządzenia na baterie, w tym proste w obsłudze komunikatory, dyktafony czy projektory, wymagające podstawowych umiejętności technicznych. Wysoką technologią natomiast nazywane są przede wszystkim komputery,

tablety, kamery wideo oraz bardziej złożone komunikatory (Stokes, 2001).

Termin komunikacja wspomagająca odnosi się do sytuacji, w której człowiek mówi, jednak nie na tyle wyraźnie, aby mógł być zrozumiany przez otoczenie, i wspiera mowę innymi formami komunikacji. Natomiast komunikacja alternatywna jest metodą porozumiewania się zamiast mowy. Doświadczenia pokazują, że komunikacja wspomagająca obejmuje wszystkie sposoby porozumiewania się i zawiera w sobie także pojęcie komunikacji alternatywnej. W literaturze i praktyce używa się najczęściej skrótu AAC (*augmentative and alternative communication* – AAC) na określenie metod komunikacji wspomagającej (Warrick, 1999). AAC jest definiowane jako uzupełnianie i zastępowanie naturalnej mowy i/lub pisma alternatywnymi sposobami komunikacji, w tym komunikatorami (urządzeniami generującymi mowę), gestami, systemami znaków graficznych i symbolami (Lloyd, Fuller, Arvidson, 1997).

Komunikację wspomagającą możemy podzielić na dwie kategorie: **komunikację wspomagającą naturalną** (bez użycia pomocy komunikacyjnych), czyli te sposoby przekazywania informacji, które wymagają użycia wyłącznie własnego ciała: gestów, mimiki, pozycji ciała czy języka migowego, oraz **komunikację wspomagającą specjalistyczną** (wymagającą wykorzystania pomocy komunikacyjnych), czyli porozumiewanie się za pomocą dodatkowych narzędzi: książki, papieru, symbolu graficznego czy komputera (Warrick, 1999). Komunikacja alternatywna i technologia wspomagająca spotykają się więc w obszarze komunikacji wspomagającej specjalistycznej.

Symbole, zdjęcia i innego rodzaju grafiki powinny stanowić trzon wsparcia komunikacji, a więc być używane jako nieodłączna część technologii wspomagającej, ponieważ wzmacniają komunikat dźwiękowy i powodują, że staje się on bardziej zrozumiały. Ze względu na specyfikę zaburzeń autystycznych, ze szczególnym uwzględnieniem silnie rozwiniętej percepcji wzrokowej, należy zwrócić uwagę na wybór najlepszego, czyli

najbardziej zrozumiałego i motywującego do wykorzystania systemu znaków graficznych.

Bardzo istotny jest również kontekst, w jakim pokazywana jest reprezentacja graficzna słowa. Przedmiot na białym tle i ten sam przedmiot prezentowany na zdjęciu w konkretnym otoczeniu to dla wielu użytkowników AAC cierpiących na autyzm dwa różne przedmioty, a co ważniejsze – mają one dla nich różne znaczenia. Są też dzieci, które w różnych sytuacjach będą wymagały odmiennych systemów znaków graficznych, mogą też zwracać uwagę na tło grafiki, a nie na jej główną figurę. W swoim opracowaniu dotyczącym technologii wspomagającej w autyzmie S. Stokes (2001) opisuje historię obrazującą ten problem. Nauczyciel przygotował dziecku z autyzmem zdjęcia terapeutów z nowej szkoły, aby wesprzeć ucznia w nauce nazwisk. Patrząc na jedno ze zdjęć, dziecko mówiło „Meksyk". Po uważnym obejrzeniu zdjęcia nauczyciel wprowadzający zauważył prawie niewidoczny róg mapy Meksyku – mimo że wizerunek graficzny terapeuty zajmował większą część zdjęcia, dziecko wybrało minimalnie widoczny szczegół i na jego podstawie etykietowało fotografię.

Wybór systemu musi być zaakceptowany przez użytkownika, a terapeuci i opiekunowie muszą mieć pewność, że wprowadzane kolejno znaki są dla niego czytelne i zrozumiałe. Aktualnie dostępne są liczne programy komputerowe do komunikacji alternatywnej, przygotowane pod różne systemy operacyjne, posiadające zestawy symboli oraz liczne dodatkowe funkcje. Najczęściej jest to możliwość budowania tablic komunikacyjnych z dowolną liczbą komórek z symbolami i tekstem oraz możliwość łączenia tych tablic w celu wzbogacania słownictwa. Oprogramowanie wspomagające komunikację pozwala użytkownikowi na wybór komunikatu, który następnie jest odtwarzany za pomocą syntezatora mowy lub pliku dźwiękowego. Wybrany komunikat może być również wysłany do dokumentu lub innego programu, w zależności od wcześniej zdefiniowanej funkcji zawierającej go komórki. W praktyce oznacza to, że użytkownik za pomocą takiego oprogramowania może uzyskać wsparcie zarówno w komunikacji bezpośredniej, jak i pośredniej (poczta

elektroniczna, portale społecznościowe), a także w obsłudze komputera (uruchomianie plików dźwiękowych i wideo, pisanie i edycja dokumentów). Zdecydowana większość programów wspomagających komunikację może służyć ja-ko narzędzie dla terapeutów, nauczycieli i rodziców do tworzenia materiałów dydaktycznych AAC, takich jak: tablice komunikacyjne, plany dnia czy książki do komunikacji, które po wydrukowaniu są używane przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu do uzyskiwania i udzielania informacji, orientacji w czasie i przestrzeni oraz opowiadania o sobie.

Oprogramowanie wspomagające komunikację, zawierające bazy symboli, syntezatory mowy oraz umożliwiające tworzenie tablic komunikacyjnych, może być również wykorzystywane bezpośrednio na komputerze lub tablecie. Syntezator mowy zawarty w oprogramowaniu dodatkowo zapewnia dźwiękowe wsparcie komunikatu, a takie funkcje, jak dodanie plików dźwiękowych czy zdjęć osób lub przedmiotów, stanowią dodatkowe wzmocnienie. Aby poszerzyć zakres dostępnego słownictwa można utworzyć sieci połączonych tablic z dowolną liczbą komunikatów. Przykładami aplikacji i programów komputerowych wspomagających komunikację alternatywną są:

1. **Makaton** – seria programów komputerowych zawierających bazę symboli Makaton oraz program do doskonalenia gestów Programu Rozwoju Komunikacji Makaton opracowane przez B.B. Kaczmarek. Programy przygotowane są pod system Windows.
2. **Mówik** – program zawierający własną bazę symboli, syntezator mowy oraz gotowe zestawy plansz, pogrupowane w zależności od poziomu zaawansowania słownika. Słownictwo i symbole pogrupowane są tematycznie. Autorką programu Mówik jest E. Przebinda. Mówik działa pod systemem Android.
3. **SymWord** – produkowany przez firmę Sensory Sotfware Ltd. mówiący edytor tekstu dający możliwość tworzenia plansz komunikacyjnych, w których tekst wspierany jest symbolem

lub zdjęciem, oraz interaktywnych kart pracy. W programie SymWord można korzystać z bazy symboli w nim zawartej, z bazy symboli PCS lub z własnej grafiki. Oprogramowanie składa się z dwóch części: SymWorda – części przeznaczonej dla użytkownika, oraz z GridEda – części, w której tworzone są plansze. Oprogramowanie umożliwia wysyłanie i odbieranie poczty elektronicznej, co pozwala użytkownikom programu na pisanie i odczytywanie listów za pomocą symboli. Zawiera ono również syntezator mowy i jest przeznaczone pod system Windows.

4. **Symbol for Windows** – pakiet oprogramowania holenderskiej firmy Handicom, w którego skład wchodzą następujące, niezależne aplikacje:
   Document Maker – edytor tekstu umożliwiający pisanie za pomocą symboli;
   Encyclopedia – aplikacja umożliwiająca szybkie wyszukiwanie symboli z baz Symbol for Windows;
   Export Program – program eksportujący symbole z baz Symbol for Windows do plików graficznych, aby umożliwić ich wykorzystanie w aplikacjach niezależnych od Symbol for Windows;
   Image Manager – aplikacja służąca do tworzenia własnych baz symboli;
   Memory – gra wspierająca naukę symboli;
   Mulitple Choice – program do tworzenia testów wielokrotnego wyboru opartych na symbolach;
   Paper Chart Maker – moduł służący do tworzenia i drukowania plansz komunikacyjnych;
   Personal Communicator – komunikator umożliwiający tworzenie plansz komunikacyjnych i korzystanie z nich, współpracuje z syntezatorem mowy;
   Vocabulary Maker – narzędzie do tworzenia zindywidualizowanych słowników, z których można korzystać, tworząc plansze i dokumenty w innych aplikacjach pakietu Symbol for Windows.

Pakiet Symbol for Windows umożliwia korzystanie z następujących baz symboli i grafik: Bliss, Pictogram, PCS, Beta, Picture This.

1. **Boardmaker i Boardmaker & Speaking Dynamically Pro** – oprogramowanie firmy Mayer Johnson do tworzenia plansz komunikacyjnych, z możliwością ich wydruku i wykorzystania bezpośrednio przy użyciu komputera. To właśnie Boardmaker wydaje się najpopularniejszym oprogramowaniem wspomagającym komunikację. Zawiera obszerną bazę symboli PCS (około 4500 symboli) i służy do przygotowania tablic komunikacyjnych oraz innych drukowanych materiałów wspomagających komunikację. Wersja Boardmaker & Speaking Dynamically Pro umożliwia współpracę z syntezatorem mowy i tworzenie interaktywnych plansz. Boardmaker pozwala na używanie dodatkowego wsparcia w postaci komunikatów dźwiękowych dodawanych do elementów planszy, używania sygnałów dźwiękowych oraz korzystania z innych interaktywnych funkcji wzbogacających dostępne słownictwo.
2. **The Grid 2** – oprogramowanie dostarczające szeroki zakres funkcji pomagających osobie niepełnosprawnej korzystać z komputera i komunikować się. Używając programu The Grid 2, można stosować syntezator mowy do odczytywania tekstu oraz obsługiwać takie aplikacje jak Skype, surfować po Internecie, wysyłać i odbierać pocztę elektroniczną, włączać inne programy, odtwarzać muzykę, wyłączać komputer czy uruchamiać go ponownie, komunikować się, używając stworzonych w programie plansz. Bazami symboli, które można wykorzystać w programie, są PCS, Widgit, SymbolStix, Pictogramy, baza będąca integralną częścią programu oraz własne obrazy i zdjęcia. W polskiej wersji programu podstawowa licencja zawiera bazę symboli Widgit zawierającą ponad 10 000 symboli. The Grid 2 produkowany jest w Wielkiej Brytanii przez firmę Sensory Software International Ltd.

3. **SymWriter** – jest programem stworzonym z myślą o osobach mających problemy z pisaniem i czytaniem, świetnie sprawdza się również jako pomoc dla uczniów rozpoczynających przygodę z literaturą, dla uczniów szkół specjalnych, osób z problemami w uczeniu się, osób niepełnosprawnych i wymagających alternatywnej komunikacji, w tym osób z autyzmem. SymWriter może być pomocą dla nauczycieli i opiekunów w tworzeniu tekstów popartych symbolami, a także w tworzeniu kart pracy i plansz komunikacyjnych. Użytkownicy, którzy potrafią pisać, mogą używać standardowej klawiatury. Automatyczna symbolizacja pozwala na natychmiastowe sprawdzenie znaczenia słowa. Jest również możliwość wsparcia słuchowego przy wykorzystaniu syntezatora mowy i sprawdzenia pisowni. Symbolizacja odbywa się za pomocą technologii opracowanej przez Widgit. Nazywana jest „inteligentną symbolizacją" ponieważ program na podstawie analizy gramatycznej zdania dobiera, w miarę możliwości, adekwatny symbol, co znacznie przyspiesza proces tworzenia materiałów – symbole pojawiają się nad wyrazami w trakcie pisania. Program dostarczany jest z największą dostępną w języku polskim bazą symboli, Widgit (10 000 symboli), dzięki której ponad 40 000 wyrazów otrzymuje automatyczną reprezentację symboliczną. Możliwe jest również korzystanie z dodatkowych grafik będących częścią programu, a także z własnych zdjęć i obrazów.

Reprezentacja graficzna zyskuje dodatkowo, kiedy użyta jest łącznie z komunikatem dźwiękowym. Możliwość taką dają urządzenia nazywane w Polsce komunikatorami. W literaturze anglojęzycznej i w niektórych polskich opracowaniach możemy spotkać się ze skrótem SGD (*speech-generating device*) na określenie komunikatorów.

Można w nich umieścić dowolny symbol, zdjęcie lub konkretny przedmiot i jego reprezentację graficzną, a następnie nagrać odpowiedni komunikat. Użytkownik odtwarza go albo przez naciśnięcie przycisku z symbolem lub zdjęciem, albo poprzez

zbliżenie bądź przyłożenie karty z reprezentacją graficzną do czytnika w komunikatorze. Głównymi zaletami komunikatorów są prostota obsługi oraz możliwość nagrywania i zmiany komunikatów w zależności od potrzeb użytkownika. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu chętnie korzystają z takich urządzeń, włączając się dzięki nim w proces komunikacji oraz liczne zajęcia domowe i szkolne.

Komunikatory najczęściej zasilane są bateriami, można w nich zastosować mowę syntetyczną lub nagrania ludzkiego głosu – koniecznie korespondującego z wiekiem i płcią użytkownika. Komunikatory najczęściej stosowane są jako wsparcie komunikacji funkcjonalnej, szczególnie do wyrażania próśb (Boesch, 2013, za: Durand, 1993; Schlosser i in., 2007; Sigafoos, Didden i O'Reilly, 2003; Duker, Didden, Sigafoos, 2004). Badania wykazały również efektywność komunikatorów w podwyższaniu interakcji w komunikacji (Boesch, 2013, za: Schepis i in., 1998). Ponadto udowodniono zwiększenie efektywności w zakresie nawiązywania i utrzymywania kontaktów społecznych (Sigafoos i in., 2009), a także uruchomienia mowy u dzieci i dorosłych z autyzmem i ograniczonymi umiejętnościami komunikacyjnymi -(Boesch, 2013, za: Dyches, 1998; Olive i in., 2007; Parsons, La Sorte, 1993; Schlosser i in., 2007).

Istotna w przypadku komunikatorów jest również możliwość ich efektywnego użycia w różnym otoczeniu (Mirenda, 2001), a więc również w kontakcie z osobami nieznającymi metod AAC, nieumiejącymi na przykład odczytać znaczenia symboli.

Na rynku dostępnych jest dużo komunikatorów, różniących się wyglądem, długością czasu trwania komunikatu, liczbą możliwych do nagrania komunikatów i sposobem uruchomienia. Pracę z komunikatorami można zacząć od tych jednopolowych z jednym komunikatem, takich jak Little Mack i BigMack amerykańskiej firmy Ablent Inc. Niektóre komunikatory jednopolowe dają możliwość nagrania większej liczby komunikatów i ich sekwencyjnego odtwarzania, na przykład komunikator Step-by-Step od Ablenet Inc. Dostępne są również komunikatory dwupolowe, czteropolowe, ośmiopolowe, szesnastopolowe i

trzydziestodwupolowe, z których większość ma możliwość wprowadzenia wielu tablic – użytkownik zmienia je w zależności od potrzeby, a wcześniej nagrane komunikaty przypisane są do danej tablicy. W ten sposób na czteropolowym komunikatorze z pięcioma poziomami jednocześnie można nagrać dwadzieścia komunikatów – tak jest na przykład w chętnie używanych komunikatorach firmy Attainment – GoTalk 4+, GoTalk 9+, GoTalk 20+ i GoTalk 32+.

Użytkownik na początkowym etapie pracy z urządzeniem może efektywnie korzystać na przykład tylko z jednego lub dwóch komunikatów, ale po pewnym czasie kilkanaście lub kilkadziesiąt komunikatów może być wręcz koniecznych do wprowadzenia, aby użytkownik mógł dalej rozwijać słownik i umiejętności komunikacyjne. Komunikatory takie jak Talara czy Tobii S32, które umożliwiają zmianę liczby jednocześnie dostępnych komunikatów, od jednego po trzydzieści dwa na jednej planszy, dają dostęp do coraz większej liczby komunikatów w obrębie jednego urządzenia. Dodatkowo w przypadku komunikatora Tobii S32 liczba tablic (inaczej nazywanych poziomami) dostępnych w tym samym czasie na komunikatorze to 192, a maksymalny czas nagrań to 60 godzin.

Innym komunikatorem jest Language Master, dostępny na rynku od ponad dwudziestu lat. Komunikaty przypisane są do karty z grafiką. Użytkownik wybiera kartę i poprzez przeciągnięcie jej w odpowiednim miejscu na komunikatorze aktywuje komunikat. Na podobnej zasadzie działają też inne komunikatory, na przykład VoicePod amerykańskiej firmy Attainment.

ProxTalker firmy Logan stanowi elektroniczną pomoc komunikacyjną, wykorzystującą nagrane informacje głosowe w celu zapewnienia werbalnego modelu wybranego symbolu czy zdjęcia. Do stworzenia zdania może być wybranych do pięciu kart oznaczonych reprezentacją graficzną. Po ich ułożeniu na specjalnym panelu komunikat odtwarzany jest w całości, można też korzystać z pojedynczych wiadomości. ProxTalker wykorzystuje model sprawdzonego i często używanego PECS. Na podstawie doświadczeń rodzicielskich został więc stworzony komunikator dla

mieszkających na całym świecie osób z autyzmem. Twórcą komunikatora ProxTalker jest Amerykanin G. Dobbs, a inspiracją był jego syn z autyzmem, Logan.

Komunikator powinien zostać wprowadzony jako wsparcie komunikacji w sposób, który będzie atrakcyjny dla dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem funkcjonowania i preferencji przyszłego użytkownika. Początkowa niechęć do korzystania z komunikatora może wynikać z dużej ilości bodźców wprowadzanych przez jego użycie, nietolerancji na dźwięk odtwarzanego komunikatu czy też z tego powodu, że chęć aktywowania komunikatu jest na tyle silna, iż ta czynność stanowi cel sam w sobie, a komunikacja i jej rezultaty nie interesują użytkownika. Warto wówczas, przynajmniej na jakiś czas, pozostać przy samej reprezentacji graficznej, a następnie spróbować innej strategii wprowadzania dodatkowo informacji dźwiękowej.

Większość osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu opanowuje umiejętność efektywnego użycia komunikatorów w celu komunikacji funkcjonalnej, odpowiadania na pytania, utrzymywania relacji społecznych. U osób naśladujących mowę komunikat nagrany na urządzeniu może stanowić model do powtarzania. S. Stokes (2001) wskazuje również na zwiększoną gestykulację oraz wzrost liczby używanych słów u osób z autyzmem posługujących się komunikatorami, a także rozwój umiejętności koncentracji, poszerzenie pola uwagi i przerzutności uwagi, zwiększenie precyzji w zakresie motoryki małej, wzrost generalizowania umiejętności (umiejętności opanowane za pomocą komputera wykorzystywane są w sytuacjach poza pracą przy komputerze), zmniejszenie napięcia, zmniejszenie liczby zachowań służących autostymulacji i powtarzających się odpowiedzi.

Wysoka technologia, w szczególności komputery, od lat pomaga dostrzec rzeczywisty potencjał osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które chętnie korzystają z niej ze względu na jej specyfikę.

Przełomy w komunikacji, jakie następują często po wprowadzeniu komputera do pracy terapeutycznej, niosą za sobą nie tylko spektakularne, ale i trwałe efekty – same osoby z autyzmem mówią o tym, jak zmienia się ich świat dzięki możliwości bycia zrozumianym. Niekiedy wystarczy standardowe oprogramowanie komputerowe, takie jak Word z pakietu Microsoft Office. Najczęściej jednak lepsze rezultaty przynosi zastosowanie specjalistycznego oprogramowania wspomagającego komunikację, z bazą symboli i syntezatorem mowy.

W 2012 r. pojawiły się pierwsze wyniki badań pilotażowych nad zastosowaniem komputerów sterowanych za pomocą ruchu gałek ocznych u dziewczynek z zespołem Retta[3]. Badania przeprowadzone przez A. Djukic przeprowadzone za pomocą urządzeń sterowanych ruchem gałek ocznych wykazały, że osoby z zespołem Retta rozumieją pytania i polecenia, a także są w stanie wskazać wzrokiem i wybrać odpowiedź lub komunikat. Badaniami objęto 49 dziewczynek, wykorzystano analizę wzorca fiksacji wzroku dzięki zastosowaniu *eyetrackingu* (śledzenie ruchu gałek ocznych). Osoby badane wykazały preferencje w kierunku stymulacji zachowań społecznych, takich jak patrzenie na twarz, w szczególności fiksowanie wzroku na oczach osoby, a dopiero potem na obiektach. Wykazały potrzebę komunikacji, a także wskazały na różnice w rozwoju poznawczym i społecznym dzieci z zespołem Retta i dzieci z autyzmem. Dziewczynki z zespołem Retta często uczęszczają do klas dla dzieci z autyzmem, co stanowi problem, gdyż wymagają one zupełnie innych metod terapeutycznych, innego procesu nauki, uwzględniających ich potencjał poznawczy, potrzebę komunikacji i preferowanie kontaktu wzrokowego. Badania te powinny być pogłębione, aby wykazać konieczność wyznaczenia alternatywnej ścieżki prowadzenia terapii już na etapie wczesnej interwencji. Wszystko po to, aby dać możliwość rozwoju umiejętności komunikacyjnych i społecznych (Djukic, McDermott, 2012).

S.A. Garrett, brytyjska terapeutka mowy od dwudziestu lat zajmująca się terapią osób z zespołem Retta, podkreśla znaczenie

zastosowania wysokiej technologii w postaci komputerów sterowanych ruchem gałek ocznych zarówno w celach diagnostycznych – szczególnie w zakresie diagnozy funkcji poznawczych, odkrywania potencjału rozwojowego dziewczynek z zespołem Retta, jak i możliwości użycia tej technologii do wspomagania komunikacji (Garrett, 2013).

Producentami technologii zapewniającej sterowanie komputerem za pomocą gałek ocznych są między innymi LC Technologies, Dynavox oraz Tobii. Ostatni z nich wprowadził w tym roku zestaw Tobii EyeMobile, umożliwiający obsługę tabletów z systemem Windows 8 za pomocą ruchu gałek ocznych, a także tablet z wbudowanym już modułem śledzącym ruch gałek ocznych – Tobii i-15 oraz Tobii i-12, który zrewolucjonizował rynek dzięki swojej mobilności i takim funkcjom, jak możliwość sterownia otoczeniem (urządzenie wysyła sygnał w podczerwieni) czy możliwość ustawienia bardzo dużej głośności zapewniającej słyszalność komunikatów nawet na otwartej przestrzeni i w zatłoczonych miejscach.

Od czasu wprowadzenia na rynek iPada wielu pedagogów specjalnych, terapeutów, rodziców i opiekunów na całym świecie obserwuje ogromne zainteresowanie nimi ze strony osób ze spektrum autyzmu i motywację do używania tabletów z aplikacjami do nauki i komunikacji. Aplikacje używane na tabletach dotykowych przez osoby z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi w celu nauki i komunikacji wykorzystują wspomnianą na początku artykułu siłę, z jaką działa na te osoby przekaz wizualny. Wiele osób z autyzmem wykazuje chęć używania iPadów i iPhone'ów z powodu łatwości w ich obsłudze i motywujących wizualnych informacji pojawiających się pod wpływem dotyku. Powstają coraz nowsze aplikacje dedykowane osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wiele z nich jest darmowych. Służą nauce i komunikacji, a ponieważ iPady i iPhone'y są urządzeniami udźwiękowionymi, aplikacje, razem z motywującym bodźcem wizualnym, zapewniają dźwiękową informację. Listy aplikacji dedykowanych osobom z autyzmem można znaleźć

między innymi na stronach: iAutism.info, ¯AutismSpeaks, Apps for Autism Wikispaces, Autism Plugged In czy AppyMall.

W tym roku pojawiła się aplikacja Grid Player w języku polskim, będąca darmową wersją The Grid 2 na iPady i iPhone'y. Zawiera ona gotowe zestawy tablic komunikacyjnych, których edycja jest możliwa przy użyciu programu The Grid 2 na komputerze z systemem Windows. Aplikacje zawierające tablice, symbole, możliwość dodawania własnej grafiki pojawiają się regularnie, a dzięki zróżnicowaniu w poziomie zaawansowania służą osobom z różnymi potrzebami.

Wprowadzenie technologii wspomagającej jako wsparcia komunikacji alternatywnej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wydaje się obowiązkowym elementem. Nie chodzi jednak o traktowanie technologii jako oddzielnego narzędzia, nie jest ona bowiem metodą samą w sobie. Ma na celu wsparcie innych metod terapeutycznych i samej komunikacji, a dostęp do niej nie może ograniczać się do pojedynczych zajęć. Narzędzie, które wspomaga lub umożliwia komunikację, powinno być zawsze dostępne – tylko wtedy dziecko ma szansę rozwoju komunikacji i poznania jej skutków, a więc jest motywowane do inicjowania kontaktów, nadawania spontanicznych komunikatów, wyrażania opinii i emocji. Kluczem jest odpowiedni dobór metody i narzędzi. Ze względu na dynamiczny rozwój technologii rozwiązań wspierających jest dużo, różnią się one od siebie pod wieloma względami, dzięki temu mamy możliwość wyboru najbardziej efektywnego z nich.

Bibliografia

Boesch M.C., Wendt O., Subramanian A., Hsu N. (2013), *Comparative efficacy of the Picture Exchange Communication System (PECS) versus a speech-generating device: Effects on requesting skills*, "Research in Autism Spectrum Disorder" 7, 480–493.

Buczyńska J., Siemieniecki B. (red.) (2001), *Komputer w rewalidacji. Wybrane problemy*, Adam Marszałek, Toruń.

Detheridge T., Detheridge M. (2002), *Literacy through symbols. Improving access for children and adults*, David Fulton Publishers, London.

Djukic A., McDermott M.V. (2012), *Social preferences in Rett syndrome*, "Pediatric Neurology", 46, 240–242.

Duker P.C., Didden R., Sigafoos J. (2004), *One-to-one training: Instructional procedures for learners with developmental disabilities*, Pro-Ed, Austin, TX.

Emms L. (2010), *Voice Output Technology. Does it enhance communication in children with autism who use exchange based communication?*, praca zaprezentowana podczas sympozjum Communication Matters, Uniwersytet w Leeds, https://www.proxtalker.com/sites/default/files/docs/Emms-CM-Journal-Vol-25-No1.pdf (dostęp: 5.02.2015).

Garrett S.A. (2013), *The eyes have it: Unlocking potential in Rett syndrome*, "Royal College of Speech and Language Therapists", January, 11, http://www.tobii.com/Global/Assistive/News/Tobii-Rett-The-eyes-have-it-RCSLT_Jan_2013_Bulletin.pdf?epslanguage=en (dostęp: 5.02.2015).

Jones P., Cregan A. (1986), *Sign and symbol communication for mentally handicapped people*, Croom Helm, London.

Lechowicz A. (2005), *Komputerowe wspomaganie procesu komunikacji niewerbalnej dzieci z wieloraką niepełnosprawnością*, WSiP, Warszawa.

Lloyd L.L., Fuller D.R., Arvidson H.H. (eds.) (1997), *Augmentative and alternative communications: A handbook of principles and practices*, Allyn & Bacon, Needham Heights, MA.

Mirenda P. (2001), *Autism, augmentative communication, and assistive technology: What do we really know?*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities", 16(3), 141–151.

Olive M.L., de la Cruz B., Davis T.N., Chan J.M., Lang R.B., O'Reilly M., Dickson S.M. (2007), *The effects of enhanced milieu teaching and a voice output communication aid on the requesting of three children with autism*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 37, 1505–1513.

Parsons C.L., La Sorte D. (1993), *The effect of computers with synthesized speech and no speech on the spontaneous communication of children with autism*, "Australian Journal of Human Communication Disorders", 21, 12–31.

Schepis M.M., Reid D.H., Behrmann M.M., Sutton K.A. (1998), *Increasing communicative interactions of young children with autism using a voice output communication aid and naturalistic teaching*, "Journal of Applied Behavior Analysis", 31, 561–578.

Schlosser R.W., Sigafoos J., Luiselli J.K., Angermeier K., Harasymowyz U., Schooley K., Belfiore P.J. (2007), *Effects of synthetic speech output on requesting and natural speech production in children with autism*, "Research in Autism Spectrum Disorders", 1, 139–163.

Sigafoos J., Didden R., O'Reilly M. (2003), *Effects of speech output on maintenance of requesting and frequency of vocalizations in three children with developmental disabilities*, "Augmentative and Alternative Communication", 19, 37–47.

Sigafoos J., Green V.A., Payne D., Son S.H., O'Reilly M., Lancioni G.E. (2009), *A comparison of picture exchange and speech-generating devices: Acquisition, preference, and effects on social interaction*, "Augmentative and Alternative Communication", 25, 99–109.

Stokes S. (2001), *Assistive Technology for Children with Autism*, napisane dla CESA 7 I ufundowane z grantu Wisconsin Department of Public Instruction, Wisconsin, http://www.specialed.us/autism/assist/asst10.htm (dostęp: 5.02.2015).

Warrick A. (1999), *Porozumiewanie się bez słów. Komunikacja wspomagająca i alternatywna na świecie*, tłum. M. Dońska-Olszko, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.

---

1 Katarzyna Łuszczak – mgr, absolwentka pedagogiki specjalnej Wydziału Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, logopeda, od 2006 r. specjalista technologii AAC w firmie Harpo sp. z o.o., zajmujący się konsultacjami i doborem sprzętu wspomagającego komunikację.

2 Technology Related Assistance for Individuals with Disabilities Act, 1988 (Public Law 100–407), zrewidowany w 1994 r. (103–218) i ponownie w

1998 r. (105–394), wydany przez Departament Edukacji Stanów Zjednoczonych.

3 Zespół Retta jest zaburzeniem układu nerwowego wynikającym z mutacji genu MECP2 zlokalizowanego na chromosomie X. Zespół Retta bywa do dzisiaj na wstępnym etapie diagnozy mylony z autyzmem. Mutacja genu MECP2 powoduje regres w rozwoju, utratę wcześniej nabytych umiejętności językowych, utratę kontroli nad ruchem rąk, a u większości dziewczynek również utratę umiejętności chodzenia. Zespół Retta dotyka 1 na 10 000 urodzonych dziewczynek, bez względu na rasę i miejsce zamieszkania. Do szóstego–osiemnastego miesiąca życia rozwój dzieci przebiega prawidłowo, po czym następuje stopniowy regres, który pozostawia dziewczynki świadome i czujne, jednak bez możliwości komunikacji werbalnej i bez celowych ruchów rąk, a co za tym idzie – bez możliwości ekspresji. Naukowcy z Montefiore Medical Center z Nowego Jorku opublikowali w kwietniu 2012 r. w magazynie „Pediatric Neurology" badania ukazujące, że dziewczynki z zespołem Retta, które do tej pory uznawane były za niezdolne do rozumienia i przetwarzania informacji, tak naprawdę mają ogromny potencjał poznawczy. Aby jednak mieć szansę na jego zbadanie, potrzebne jest wykorzystanie takich narzędzi, które mogą być używane przez te dziewczynki (Djukic, McDermott, 2012).

Rola rytmu i elementów muzykoterapii podczas prób nawiązywania interakcji komunikacyjnej z dziećmi autystycznymi

Maria Piszczek[1]
Stowarzyszenie Aslan
Warszawa

Wyniki współczesnych badań nad rozwojem człowieka i funkcjonowaniem jego umysłu, podczas których różne zachowania badanych były rejestrowane za pomocą kamery wideo, a do zarejestrowania aktywności ich mózgów zastosowano obrazowe techniki hemodynamiczne (fMRI – funkcjonalny rezonans magnetyczny albo PET – pozytonową tomografię emisyjną) lub elektrofizjologiczne (EEG – elektroencefalografię, względnie MEG – magnetoencefalografię), nie tylko przybliżają nas do zrozumienia celów podstawowych aktów poznania społecznego i czynności umysłu, za pomocą których jest realizowany dany akt, lecz także stały się inspiracją do stworzenia nowych teorii umysłu noworodka i niemowlęcia (Eliot, 2003; Fernyhough, 2011; Gopnik, 2010;

Przybysz, 2009; Rizzolatti, Sinigaglia, 2008; Trevarthen, Aitken, 2001; Trevarthen, 2007a, b).

Bez zagłębiania się w ich szczegółową analizę można przyjąć, że noworodek jest wyposażony we wrodzone zdolności odróżniania siebie od świata oraz rzeczy od osób. Jest od urodzenia istotą społeczną, a zachowania ukierunkowane na osoby pojawiają się w jego rozwoju wcześniej niż zachowania skierowane na przedmioty.

Przeprowadzona przez C. Trevarthena mikroanaliza filmów wideo udowodniła, że zachowania normalnie rozwijającego się noworodka są spójne i że ekspresywne ruchy jego ust, dłoni i oczu cechują dopasowanie i rytmiczność. Noworodki potrafią również synchronizować ruchy rąk z dźwiękami mowy dorosłych w dowolnym języku (Trevarthen, 2007a, s. 35). Analogiczne wnioski sformułowali W.S. Condon i L.W. Sander na podstawie badania mikrokinetycznych aspektów ruchów noworodka w odpowiedzi na głos matki. Ponadto z przeprowadzonych przez nich badań wynika, że kiedy matka zaczyna mówić, to ciało noworodka zaczyna się synchronicznie poruszać i zatrzymuje się dokładnie wraz z ostatnią jednostką fonemiczną jej wypowiedzi (Trevarthen, 2007a).

Należy zatem przyjąć, że pierwszym sposobem nawiązania interakcji komunikacyjnej noworodków i niemowląt jest zsynchronizowanie rytmu ich ruchów, emocjonalnej ekspresji i wokalizacji z opiekunami. Warunkiem podzielania przez niemowlę znaczenia z opiekunem jest komunikowanie się z nim, co w inny sposób można nazwać dzieleniem rytmu. Jeśli jednak ma powstać dialog oparty na wzajemności rytmów, konieczne jest nie tylko, by opiekun respektował rytm dziecka, odzwierciedlał go i dopełniał, lecz także by to ono nauczyło się respektować rytm dorosłego, zsynchronizować się z nim i dopełniać jego niektóre akty ekspresyjne. Dzięki wyrównaniu się wymiany rytmów powstaje poczucie zgodności umożliwiające współodczuwanie i rozumienie. Dzieci z autyzmem mają trudności z osiągnięciem takiej harmonii.

Brak zdolności do synchronii interakcyjnej jako jedna z przyczyn trudności w opanowaniu mowy i porozumiewaniu się

W ostatnim półwieczu zmieniło się podejście do badań nad przyswajaniem języka przez dziecko. Wewnętrznemu mechanizmowi przyswajania języka zostało przeciwstawione podejście interakcyjnej intencjonalności, nawiązujące do sformułowanej przez J. Brunera teorii ontogenezy aktów mowy oraz koncepcji intersubiektywności pierwotnej i wtórnej autorstwa C. Trevarthena. W psycholingwistyce nastąpiło odejście od analiz semantyczno-logicznych i językoznawczych, zakładających, że znaczenie istnieje jedynie na gruncie całego systemu językowego. Uznano, że jest ono jednak jedynie potencjalne i ogólne, zostaje natomiast zaktualizowane i skonkretyzowane przez całą sytuację użycia języka (a więc między innymi: miejsce, czas, rolę i wzajemny stosunek uczestników oraz elementy paralingwistyczne).

Miejsce tradycyjnych badań nad przyswajaniem języka zajęły coraz liczniejsze badania nad rozwojem komunikacji rozumianej jako zjawisko interpersonalne. Niezależnie bowiem od tego, czy ma ona formę werbalną, czy niewerbalną, jest zbudowana na podmiotowości i intersubiektywności, na założeniach dotyczących drugiej osoby i atrybucjach wspólnego rozumienia (Gopnik, Meltzoff, 1997; Gop-nik, Meltzoff, Kuhl, 2004; Gopnik, 2010; Kaczmarek, 2005; Taylor, 2007; Woroniecka, 1998; Ziółkowski, 1981).

Ponadto podczas rozmowy toczymy dialog nie tylko z partnerem, lecz także sami ze sobą, ponieważ zarówno znaczenie aktualnie wypowiadanego słowa (zdania) jest uzależnione od

tego, co przed nim zostało powiedziane przeze mnie i przez partnera, jak i znaczenie naszych poprzednich słów (zdań) jest reinterpretowane w zależności od naszych słów (zdań) następnych.

Jeśli przyjmie się, że wiedza leksykalna i wiedza syntaktyczna, a także semantyczna i pragmatyczna są współzależne i rozwijają się równocześnie w procesie nabywania przez dziecko języka, możliwe stanie się lepsze zrozumienie trudności, które napotykają osoby z autyzmem w opanowaniu mowy, a potem w porozumiewaniu się.

Populacja osób, u których zdiagnozowano autyzm, jest bardzo zróżnicowana, a to, że nie mówią one lub nie używają mowy w celu porozumiewania się z otoczeniem, może być spowodowane różnymi przyczynami.

W artykule skoncentruję się jedynie na bazalnej zdolności do zsynchronizowania rytmów, która ma istotne znaczenie dla rozwoju interakcji komunikacyjnej.

Jedną z przyczyn braku mowy lub opóźnionego jej rozwoju u dzieci, których percepcja słuchowa jest prawidłowa i które są zdolne do integrowania ruchów artykulacyjnych warg i języka, może być zaburzenie mózgowego mechanizmu intersubiektywności. U części z nich jego skutki są już widoczne w dysfunkcji przejawów pierwotnej intersubiektywności (dotyczącej interakcji dziecko – osoba), u innych nieprawidłowości uwidaczniają się dopiero na poziomie intersubiektywności wtórnej (obejmującej interakcje dziecko – przedmiot – osoba).

Wyniki niektórych badań wskazują, że u części dzieci z autyzmem zaburzona jest synchronia interakcyjna, którą u normalnie rozwijających się noworodków wywołują dźwięki mowy opiekuna[2]. Mają one również trudności z synchronizowaniem ekspresywnych ruchów swojego ciała i dopasowaniem ich do rytmu zachowań opiekuna. Mogą być one spowodowane między innymi:

1. Niesymetrycznym rozwojem ruchowym, nieprawidłowymi wzorcami ruchowymi, trudnościami w kontrolowaniu napięcia

mięśniowego, trudnościami w programowaniu i koordynowaniu ruchu.
2. Nieprawidłowościami w odbiorze oraz przetwarzaniu bodźców sensorycznych z jednej modalności, na przykład: dziecko z autyzmem, które jest nadmiernie reaktywne na bodźce słuchowe, może odbierać zbyt głośną dla niego mowę opiekuna jako nieprzyjemną i czynnie unikać kontaktu z nim, względnie wskutek przeciążenia układu nerwowego jego zachowanie stanie się coraz bardziej zdezorganizowane, pojawi się asynchronia. Przyczyną braku synchronii mogą być również trudności w różnicowaniu pewnych cech dźwięku lub opóźnienie przekaźnictwa impulsów spowodowane zaburzeniami lateralizacji słuchowej.
3. Trudnościami w jednoczesnym odbiorze i/lub przetwarzaniu bodźców polimodalnych (a takie dostarczane są dziecku, gdy opiekun na przykład jednocześnie je kąpie i śpiewa lub głaszcze je i coś do niego mówi).
4. Trudnościami z habituacją, powodującymi to, że dziecko wielokrotnie powtarza reakcję na jakieś bodźce, bez zwracania uwagi na bodźce po nich następujące (Piszczek, 2013).

Powyżej zostały wymienione tylko niektóre przyczyny braku synchronii rytmów behawioralnych podczas typowej interakcji dziecka z opiekunem. Skoncentrowano się jedynie na trudnościach dziecka, pominięte natomiast zostały trudności opiekunów uniemożliwiające im dopasowanie się do rytmu dziecka (może to być na przykład ich nadwrażliwość, trudności z synchronizowaniem ruchów ciała z własnym głosem, brak wrażliwości na sygnały dziecka, niedostrzeganie u niego oznak narastającego przeciążenia stymulacją sensoryczną).

Tak więc obie strony interakcji mogą mieć różne trudności, ale pomimo nich ktoś musi się jednak dopasować, a ponieważ dziecko z autyzmem nie może, muszą to zrobić rodzice i terapeuci. Oznacza to, że w niektórych przypadkach, zanim rozpocznie się pracę z dzieckiem, konieczne jest uświadomienie sobie własnej

reaktywności i rytmu różnych zachowań. Jest to wstępny warunek nawiązania z dzieckiem interakcji komunikacyjnej poprzez bezpośrednie lub nieco opóźnione odzwierciedlanie jego reakcji głosowych i ruchowych.

Dopasowanie rytmów dorosłego i dziecka na początku terapii

Pomimo opisanych powyżej trudności w zsynchronizowaniu własnego rytmu z rytmem opiekuna większość dzieci autystycznych jest zdolna do wykonywania zrytmizowanych czynności. Ich autostymulacje i stereotypie ruchowe (np. kołysanie się, machanie dłonią, podskoki) bywają bardzo zrytmizowane. Autyści znajdują również przyjemność w obserwowaniu i wsłuchiwaniu się w rytm przyrody (np. w patrzeniu na poruszane wiatrem liście, słuchaniu szumu morza), w przebywaniu w rytmicznie zorganizowanej przestrzeni. Rytm można również odnaleźć w ich rysunkach i konstrukcjach, w stukaniu itp. Zrytmizowanie własnych zachowań i/lub skoncentrowanie się na rytmach zewnętrznych działa tonizująco na ich przeciążony układ nerwowy i czasami wywołuje zadowolenie, porównywalne z tym, które odczuwają normalnie rozwijające się niemowlęta w trzecim kwartale pierwszego roku życia podczas wykonywania reakcji łańcuchowych (Piszczek, 1997).

Nawiązanie interakcji komunikacyjnej z takimi dziećmi jest stosunkowo łatwe, pod warunkiem że pracę nad kontaktem rozpocznie się od prostego odzwierciedlania rytmu ich zachowania lub od próby jego oddawania w innej modalności. Na przykład rytm kołysania się dziecka można zilustrować za pomocą śpiewu (Nikolska, Bajenska, Libling, 1997).

W wielu przypadkach sprawdza się powiedzenie: „jeśli oddychasz, nauczę cię tańczyć” – jednak pod warunkiem, że dostosuję rytm swoich kroków do twojego oddechu.

Rytm oddechu i poruszania się dziecka z autyzmem może być jednak zupełnie inny niż terapeuty (co nie oznacza, że zawsze jest

zaburzony), ale – chociaż bywa to trudne – zawsze należy go respektować. S. Molcho pisze:

> Szacunek dla rytmu drugiej osoby, także dla dziecka oznacza: dostrzegam cię takim, jakim jesteś. Jestem gotowy wyjść naprzeciw twojemu rytmowi (Molcho, 2008, s. 41).

Już samo takie staranie zostanie docenione przez drugą stronę. Nawet niemowlę reaguje zarówno na nie, jak i na sytuację odwrotną. Jeśli matka, która akurat ma mnóstwo na głowie, przy przewijaniu nie weźmie pod uwagę zabawowych ruchów dziecka, a tylko spełni swój obowiązek, po prostu porządnie i poprawnie, choć w arytmii z ruchami niemowlęcia, ono zacznie krzyczeć. Jego rytm zignorowano, jego chęć porozumienia przeoczono. Zbyt szybkie albo zbyt wolne ruchy matki nie współbrzmią z ruchami dziecka, ono zaś czuje wyraźnie, że jego związek z otoczeniem nie jest harmonijny. W rezultacie rozlega się krzyk (Molcho, 2008, s. 40–41).

Dyskomfort dziecka spowodowany brakiem zsynchronizowania z opiekunem może również przejawiać się agresją, ucieczką, odwróceniem się i przerwaniem kontaktu. Są to reakcje często pojawiające się podczas pierwszych prób nawiązania kontaktu z dzieckiem autystycznym. Takie wzorce reakcji mogą mieć wiele przyczyn, ale jedną z nich może być pojawienie się obcej osoby, która swoim zachowaniem zakłóca jego rytm.

Zdaniem S.I. Greenspana, aby nawiązać kontakt z autystą, należy mu pomóc w zsynchronizowaniu rytmów jego i terapeuty, w ich uregulowaniu. Podczas pracy nad tym trzeba uwzględnić reaktywność dziecka, jego podatność na przeładowanie. Jeśli dziecko domaga się dużej dawki stymulacji sensorycznej, na początku należy naśladować jego rytm, a potem wprowadzić rytm wolniejszy, delikatniejszy i bardziej zorganizowany. W pracy z dzieckiem słabo reaktywnym i tak pogrążonym w autostymulacjach, że z trudem rejestruje bodźce zewnętrzne, po początkowym odzwierciedlaniu jego rytmu w nawiązaniu interakcji pomaga dynamiczny, przyciągający uwagę głos. Jeśli natomiast

dziecko jest słabo reaktywne i łatwo ulega przesyceniu – po odzwierciedleniu jego rytmu, a potem po uzyskaniu naszej uwagi dzięki „doenergetyzowaniu" głosem, należy być bardziej wyciszonym (delikatnym). Praca z dzieckiem przypomina dyrygowanie orkiestrą, która gra głośno, potem cicho i znowu głośno (Greenspan, Wieder, 2006, s. 141–143).

Przed podjęciem decyzji, czy do odzwierciedlania ruchów dziecka należy dołączyć głos, trzeba zastanowić się nad tym, czy jest ono zdolne do jednoczesnego odbierania bodźców z kilku modalności. Jeśli jest bardzo nadwrażliwe, równoczesne patrzenie i słuchanie może przeciążyć jego układ nerwowy (Brazelton, 2002). Doznania odbierane poprzez więcej niż jeden kanał mogą być dla niego zbyt silne i spowodować czynne unikanie, względnie po chwili wyłączenie się z kontaktu.

Jeśli okaże się, że do odzwierciedlania zachowań dziecka możliwe i korzystne jest dołączenie głosu, dobrze jest zdawać sobie sprawę z jego emisji. Niestety absolwenci pedagogiki specjalnej, często również logopedii, rzadko mają ukończone zajęcia z emisji głosu. Rola głosu terapeuty w nawiązywaniu kontaktu z dzieckiem w większości programów studiów jest pomijana.

Kiedy terapeucie brakuje takich umiejętności (względnie nie jest ich pewny), pomocne mogą być zajęcia superwizyjne. Niekoniecznie musi być tak, że superwizor będzie miał umiejętności wyższe od terapeuty, ale ponieważ jest on postronnym obserwatorem przebiegu interakcji, być może łatwiej będzie mu odnaleźć taki rytm, który umożliwi wejście w świat dziecka.

W nawiązaniu kontaktu pomaga również inna proponowana przez S.I. Green-s-pana strategia, polegająca na utrzymaniu stałego rytmu w ruchach i głosie. Często osoby pracujące z autystami są wycofane, bardzo wyciszone i długo milczą, ponieważ nie wiedzą, co powinny w danym momencie powiedzieć lub zrobić. S.I. Greenspan proponuje, żeby w takiej sytuacji zacząć opisywać swoimi słowami zachowanie dziecka, na przykład: „Poszedłeś poskakać, jak wysoko skaczesz? Widzę, że

skaczesz. Co będziemy teraz robić? Widzę, że zbliżasz się do samochodu" (Greenspan, Wieder, 2006, s. 145–146).

Dziecko słyszy rytm głosu i być może odbiera przekazywane nim emocje – podekscytowanie, zaciekawienie i radość. Należy się koncentrować na tych samych emocjach, dzięki dostosowaniu komentarzy do zachowań dziecka, być razem z nim, nawet jeśli nie ma się żadnego wpływu na jego zachowanie.

Komunikowanie się z dziećmi autystycznymi za pośrednictwem śpiewu i muzyki

Muzyka odgrywa ważną rolę w pedagogice M. Montessori. Jej zdaniem:

> [...] w wychowaniu muzycznym najbardziej przydatny byłby instrument strunowy (może jakiś rodzaj harfy). Instrumenty strunowe wraz z bębnami i dzwonkami tworzą trio wynalezionych przez ludzkość instrumentów klasycznych. Harfa jest instrumentem człowieka, który zaufał życiu. Mit daje ją do rąk Orfeusza, baśń – czarodziejowi, a romantyczny pisarz księżniczce, która ma przemienić serce złego księcia. To wszystko dzieje się w dawnych i dobrych czasach ludzkości, czasach porównywalnych do spokojnego życia dziecka (cyt. za: Steibel, 1995, s. 96).

Z doświadczeń A. i F. Braunerów wynika, że dla wielu dzieci z autyzmem najlepszym instrumentem jest pianino, ponieważ ułatwia im kojarzenie dźwięków z przestrzenią i jednocześnie oferuje wizualne punkty orientacyjne na klawiaturze (Brauner, Brauner, 1995).

Jednak pomimo podawania przez muzykoterapeutów różnych wskazówek dotyczących rodzaju instrumentów, których stosowanie powinno przynieść najlepsze rezultaty na początku terapii dzieci z autyzmem, należy pamiętać o tym, że ich wrażliwość muzyczna bywa bardzo specyficzna. Dotyczy to nie tylko preferencji i awersji związanych z brzmieniem instrumentów, lecz także określonych tonacji i stylów muzycznych (Alvin, Warwick, 1991; Jutrzyna, 2005). Dlatego zanim rozpocznie się zajęcia, wskazane jest przeprowadzenie wywiadu dotyczącego wrażliwości muzycznej dziecka. Opiekunów warto zapytać między innymi o:

- dotychczasowe doświadczenia muzyczne dziecka (rodzaj utworów i częstotliwość ich słuchania przez domowników, śpiewanie dziecka itp.);
- reakcje i zachowania dziecka pojawiające się bezpośrednio po włączeniu oraz wyłączeniu muzyki (lub po rozpoczęciu i przerwaniu śpiewania);
- reagowanie na muzykę i śpiew (obojętność, koncentracja, pobudzenie, uspokojenie się, zasypianie, zamykanie się w swoim świecie);
- aktywność podczas słuchania muzyki lub śpiewu (zatykanie uszu, kołysanie się, wydawanie różnych odgłosów, podchodzenie do opiekuna itp.).

Zebrane informacje powinny być na tyle dokładne, żeby na ich podstawie można było określić preferencje i awersje dziecka. Warto również dowiedzieć się, na jakie dźwięki płynące z otoczenia zwraca ono szczególną uwagę (np. uderzanie kropli deszczu o parapet, trzask łamanych gałęzi, miauczenie kota, szum wody, dźwięk silnika samochodowego) oraz zapytać, czy nie wywołują jego lęku. Jeśli je lubi, to być może właśnie zainteresowanie nimi należy wykorzystać na początku terapii. Tak zdarzyło się w przypadku chłopca, który poruszył drzwiami i wywołał skrzypienie źle naoliwionych zawiasów. A. i F. Braunerowie piszą, że na początku wywołało to rozpacz wychowawczyni, ale potem wykorzystała ona jego zainteresowanie tym dźwiękiem i zaczęła na pianinie „akompaniować" skrzypieniu. Po naoliwieniu zawiasów do drzwi przyczepiono grzechotkę i chłopiec towarzyszył jej grze za pomocą ruchów drzwi (Brauner, Brauner, 1995, s. 32).

W przytoczonym powyżej przykładzie, dzięki wykorzystaniu zainteresowania chłopca prostym dźwiękiem, nie tylko powstało wspólne pole uwagi, lecz także w ramach określonej struktury rytmicznej możliwe stało się współdziałanie pomiędzy nim a terapeutą.

Niektóre dzieci z autyzmem mają doskonałe wyczucie tonacji i absolutny słuch muzyczny. Takim dzieckiem była T. Grandin, która

w wieku dwóch lat jeszcze nie mówiła, zjadała oberwaną ze ściany tapetę, ale potrafiła bezbłędnie nucić grane przez jej matkę na fortepianie melodie Bacha.

T. Grandin w książce *Zrozumieć zwierzęta. Wykorzystanie tajemnic autyzmu do rozszyfrowania zachowań zwierząt* pisze:

> Uzdolnione osoby z autyzmem mówiły mi, że w dzieciństwie, kiedy powtarzały zdania usłyszane w telewizji, nie zdawały sobie sprawy z tego, że znaczenie znajduje się w słowach. Wydawało im się, że całe znaczenie znajduje się w tonie, w jakim wypowiada się zdanie (Grandin, Johnson, 2001, s. 346).

Jej zdaniem ton wypowiadanych zdań był dla nich jedyną społeczną wskazówką, jaką były w stanie wyłowić. T. Grandin ilustruje to stwierdzenie, podając przykład matki, która porozumiewała się śpiewem z autystyczną córką. Jeśli zaśpiewała: „Nakryj do stołu", dziewczynka rozumiała polecenie, ale powiedzenie tego samego nie przynosiło żadnego rezultatu. Znaczenie docierało do niej przez muzykę (Grandin, Johnson, 2011, s. 345–346).

Inne dzieci autystyczne czasami śpiewają, gdy jeszcze nie potrafią mówić. C.C. Park, matka dziewczynki z autyzmem, pisze:

> Melodie stały się dla Elly słowami. Pierwszą było „Kółko graniaste". Miała wtedy trzy lata i dziewięć miesięcy i już od wielu miesięcy się w to bawiła. I nagłe nastawienie na muzykę – wtedy dopiero podchwyciła melodię i od razu spontanicznie przeniosła ją na obrazek przedstawiający dzieci ustawione w kółku, potem na wianek upleciony z kwiatów i wreszcie na zwykły okrąg. Piosenka w wersji skróconej do kilku pierwszych dźwięków przez ponad rok pełniła dla Elly funkcję słowa oznaczającego kółko oraz cały pęk związanych z nim pojęć (Park, 2003, s. 95–96).

Z czasem pojawiły się inne lejtmotywy. Na przykład: „Happy birthday" oznaczało nie tylko ciastka, lecz także świece i ogień. „Lulajże, dziecino" – każdy ruch kołyszący. Wznoszące się i opadające dźwięki gamy – schody. Elly nie traktowała tych melodii

muzycznie, ale operowała nimi skrótowo, schematycznie i na tyle poprawnie, żeby spełniły swoje znaczenie komunikacyjne.

Muzyka może także sprawić, że wycofane, zamknięte w swoim świecie dziecko stanie się bardziej otwarte i zacznie celowo dążyć do porozumiewania się z ludźmi. Tak stało się w przypadku Reksa, u którego stwierdzono dysplazję przegrodowo-wzrokową i autyzm. Chłopiec do drugiego roku życia nie chodził, nie mówił, przyjmował tylko płynne pokarmy i z każdym dniem coraz bardziej zamykał się we własnym świecie. Jego życie zupełnie odmieniło się po otrzymaniu na drugie urodziny miniaturowego keyboardu. Kiedy uderzał w jego klawisze, dźwięki instrumentu zaczęły stopniowo przybierać coraz bardziej czytelną formę. Okazało się, że niewidomy i nadwrażliwy słuchowo chłopiec ma idealny słuch muzyczny. Wraz z odkryciem muzyki zostało uwolnione bogactwo jego wewnętrznego świata. Dzięki grze na keyboardzie rozwinął sprawność dłoni i chociaż nie potrafił jeszcze mówić, był w stanie wyśpiewać do każdej piosenki refren złożony z „ach". W wieku trzech lat odkrył, że dzięki mowie może uzyskać kontrolę nad sytuacją i zaczął wypowiadać słowa („kubek" – oznaczający „nie chcę już jeść" i „ręce" – oznaczające „nie chcę już chodzić, weź mnie na ręce"). Czteroletni Rex po raz pierwszy odpowiedział na pytanie matki „Co chciałbyś dzisiaj robić?". Z dużym wysiłkiem wypowiedział: „Panino", a na jego twarzy pojawił się promienny uśmiech. Zdaniem jego matki:

> W przeciwieństwie do wyrazów kubek i ręce, wypowiadanych oddzielnie i tylko w celu uniknięcia czegoś, pianino stanowiło most do świata komunikacji. Rex prawie natychmiast zaczął składać słowa w krótkie zdania, z początku brzmiące bardzo melodyjnie. Muzyczny rytm sprawiał, że język był łatwiejszy i bardziej dostępny dla jego mózgu. Stało się jasne, że muzyka, jej harmonia i rytm dla Reksa stanowiły drzwi do świata (Lewis, 2009, s. 123).

Opisane powyżej pozytywne rezultaty „zanurzenia" dzieci autystycznych w świat muzyki nie wynikały z celowo zaplanowanych oddziaływań rodziców. Jednak wszyscy rodzice byli w mniejszym lub w większym stopniu utalentowani muzycznie,

dostrzegali i swoją radością wzmacniali muzyczne osiągnięcia dziecka. Zdarzało się również, że doskonale rozumieli komunikaty przekazywane im przez dziecko za pośrednictwem śpiewanej przez nie melodii i sami komunikowali się z nim w ten sposób.

W większości placówek, do których uczęszczają dzieci z autyzmem, prowadzone są zajęcia muzyczne. Najczęściej polegają one na wspólnym śpiewaniu piosenek, słuchaniu utworów lub na prostym akompaniamencie. Znaczenie terapeutyczne takich zajęć jest wątpliwe i chociaż wiele dzieci je lubi, u niektórych mogą pojawić się destrukcyjne zachowania spowodowane przeciążeniem układu nerwowego, na inne muzyka może działać hipnotyzująco i spowodować ich wyłączenie się z interakcji społecznych. Są również dzieci, które nie tolerują brzmienia niektórych instrumentów. Znam chłopca, który uwielbia muzykę klasyczną, ale zawsze płacze, gdy odzywają się skrzypce.

Dlatego aby wykorzystać muzykę w terapii dzieci z autyzmem, należy pamiętać, że nie istnieje żaden uniwersalny (dobry dla wszystkich) program ani technika czy reguła. Ważne natomiast jest przestrzeganie następujących zasad:

- indywidualizacji,
- kontroli i strukturalizacji,
- uzgodnienia programu muzykoterapii z innymi programami terapeutycznymi (Jutrzyna, 2005, s. 63).

Terapeuci pracujący z dziećmi autystycznymi mogą skorzystać z podstawowych zasad teorii rozwoju muzycznego opracowanych przez E.E. Gordona, schematu mobilnej rekreacji muzycznej stworzonego przez M. Kieryła, względnie z pomysłów A. i F. Braunerów (Gordon, 1997; Kierył, 1995; Brauner, Brauner, 1995).

Podczas prowadzenia zajęć warto wykorzystać wskazówki podane przez P. Nordoffa, profesora muzyki, wybitnego pianisty i kompozytora, dla którego komunikowanie się z dzieckiem autystycznym przez muzykę było najważniejszym celem terapii. Jego zdaniem, ponieważ podczas muzykoterapii u większości autystów może pojawić się opór oraz wahania nastrojów i

zachowań (które są wywołane przez terapeutę lub rozwijają się w trakcie budowania interakcji), ważne jest:

- poszukiwanie różnorodnych sposobów pracy z manifestacjami oporu, wokół nich i poprzez nie;
- stopniowe stabilizowanie reaktywnego zaangażowania dziecka (zastąpienie jego lęku lub dezorientacji poczuciem bezpieczeństwa i przyjemnością odkrywaną w aktywności muzycznej).

Ponieważ terapia powinna się zaczynać od stworzenia oprawy muzycznej dla charakterystycznych zachowań i reakcji dziecka (np. od grania w tempie jego kołysania się), bardzo rzadko istnieje możliwość wykorzystania muzyki przeznaczonej dla jednego dziecka w pracy z innym. Dzięki muzyce odpowiadającej wrażliwości autysty, odzwierciadlającej i zmieniającej jego nastrój i emocje, znajduje on potwierdzenie siebie. Istotne znaczenie mają przy tym utrzymywanie podczas zajęć pozytywnego nastroju, kreowanie poprzez styl muzyczny emocjonalnego środowiska, w którym można mieć nadzieję na pojawienie się jego odpowiedzi.

Kiedy uczestniczące w muzykoterapii dziecko zaczyna grać, ale nie potrafi nawiązać kontaktu z improwizującym terapeutą, zadaniem terapeuty jest dostosowanie swojej gry do jego muzycznej wypowiedzi (Nordoff, Robbins, 2008).

Rezultatem muzykoterapii kreacyjnej (której program nauczania został opracowany przez Nordoffa i Robbinsa, a po śmierci tego pierwszego rozpowszechniany przez Centrum Muzykoterapii Nordoffa–Robbinsa w Nowym Jorku) jest nawiązanie kontaktu z autystycznymi i pogrążonymi we własnym świecie dziećmi, których reakcje czasami są gwałtowne i nieprzewidywalne, a przede wszystkim pobudzenie i rozwinięcie ich zdolności komunikacyjnych.

W niektórych przypadkach wydawane przez uczestniczące w terapii dzieci odgłosy i krzyki zaczęły być tonalnie powiązane z muzyką, a potem przekształcały się w śpiew. Inne dzieci podczas terapii zaczynały wypowiadać nowe głoski, wyrazy, a nawet całe zdania.

Bibliografia

Alvin J., Warwick A. (1991), *Music therapy for the autistic child*, Oxford University Press, Oxford – New York.

Brauner A., Brauner F. (1995), *Postępowanie wychowawcze w upośledzeniu umysłowym*, tłum. R. Gałkowski, WSiP, Warszawa.

Brazelton T.B. (2002), *Emocjonalny i fizyczny rozwój twojego dziecka przez pierwsze lata życia. Punkty zwrotne*, tłum. J. Cielecka-Kuszyk, Amber, Warszawa.

Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*, tłum. A. Jankowski, Media Rodzina, Poznań.

Fernyhough Ch. (2011), *Dziecko w lustrze. Świat dziecka od narodzin do lat trzech*, tłum. M. Glasenapp, W.A.B., Warszawa.

Gopnik A. (2010), *Dziecko filozofem. Co dziecięce umysły mówią nam o prawdzie, miłości oraz sensie życia*, tłum. M. Trzcińska, Prószyński i S-ka, Warszawa.

Gopnik A., Meltzoff A.N. (1997), *Words, thoughts, and theories*, MIT Press, Cambridge, MA.

Gopnik A., Meltzoff A.N., Kuhl P.K. (2004), *Naukowiec w kołysce. Czego o umyśle uczą nas małe dzieci*, tłum. E. Haman, P. Jackowski, Media Rodzina, Poznań.

Gordon E.E. (1997), *A music learning theory for newborn and young children*, GIA Publications, Chicago.

Grandin T., Johnson C. (2011), *Zrozumieć zwierzęta. Wykorzystanie tajemnic autyzmu do rozszyfrowania zachowań zwierząt*, tłum. K. Puławski, Media Rodzina, Poznań.

Greenspan S.I., Wieder S. (2006), *Engaging autism: Using the floortime approach to help children relate, communicate, and think*, Da Capo Lifelong, Cambridge, MA.

Jutrzyna E. (2005), *Dziecko autystyczne w kręgu muzyki* [w:] J.J. Błeszyński (red.), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków.

Kaczmarek B.L.J. (2005), *Misterne gry w komunikację*, Wyd. UMCS, Lublin.

Kierył M. (1995), *Mobilna rekreacja muzyczna. Łatwa technika profilaktyki i terapii muzycznej*, WN AM, Warszawa.

Lewis C. (2009), Rex. Matka, jej autystyczne dziecko oraz muzyka, która odmieniła ich życie, tłum. A. Rasztawicka-Szponar, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom.

Molcho S. (2008), *Język ciała dzieci*, tłum. J. Brudzewski, KOS, Katowice.

Nikolska O.S., Bajenska J.R., Libling M.M. (1997), *Auticznyj riebienek*. Puti pomoszczi, Tierewint, Moskwa.

Nordoff P., Robbins C. (2008), *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Historia, metoda i praktyka*, tłum. A. Bryndal, E. Masiak, Impuls, Kraków.

Park C.C. (2003), *Oblężenie. Rodzinna wyprawa w świat dziecka autystycznego*, tłum. J. Margański, WL, Kraków.

Piszczek M. (1997), *Materiały instruktażowe do filmu wideo „Metody stymulacji sensorycznej"*, CMPPP MEN, Warszawa.

Piszczek M. (2013), *Autyści. Jak odbierają i rozumieją świat. Kilka uwag o wychowaniu i terapii*, Kompendium, Warszawa.

Przybysz P. (2009), *Refleksja a stopnie poznania społecznego. W stronę kognitywnej teorii umysłu społecznego* [w:] M. Urbański, P. Przybysz (red.), *Funkcje umysłu*, Zysk i S-ka, Poznań.

Rizzolatti G., Sinigaglia C. (2008), *Mirrors in the brain. How our minds share actions and emotions*, Oxford University Press, Oxford.

Steibel R. (1995), *Die Sinneserziehung nach Maria Montessori. Eine didaktisch-pädagogische Einführung*, BPB, Eichstätt.

Taylor J.R. (2007), *Gramatyka kognitywna*, tłum. M. Buchta, Ł. Wiraszka, Universitas, Kraków.

Trevarthen C. (2007a), *Podstawy intersubiektywności. Rozwój rozumienia innych ludzi i rozumienia kooperacyjnego u małych dzieci* [w:] B. Bokus, G.W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka*, tłum. E. Haman i in., GWP, Gdańsk.

Trevarthen C. (2007b), *Podstawy intersubiektywności niemowląt* [w:] G. Kmita (red.), *Małe dziecko i jego rodzina. Z teorii i praktyki wczesnej interwencji psychologicznej*, Emu, Warszawa.

Trevarthen C., Aitken K.J. (2001), *Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines", 42, 3–48.

Woroniecka G. (1998), *Interakcja symboliczna a hermeneutyczna kategoria przed-rozumienia*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Ziółkowski M. (1981), *Znaczenie, interakcja, rozumienie. Studium z symbolicznego interakcjonizmu i socjologii fenomenologicznej jako wersji socjologii humanistycznej*, PWN, Warszawa.

---

1 Maria Piszczek – dr n. hum., psycholog kliniczny. Od lat zajmuje się diagnozowaniem i terapią dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób z autyzmem. Jest propagatorką metody Ch. Knilla w terapii dzieci niepełnosprawnych (*Dotyk i komunikacja*, *Programy aktywności*) oraz autorką materiałów filmowych do tej metody. Jej artykuły oraz poradniki cieszą się niezmienną popularnością.

2 Synchronię interakcyjną mogą wywołać nie tylko dźwięki mowy, lecz także inne bodźce słuchowe (w tym muzyka), pod warunkiem że się na nie nastawimy.

Komunikacja osób głuchych z autyzmem

Iwona Jagoszewska[1]
Instytut Pedagogiki
Uniwersytet Wrocławski

Wciąż wiele kontrowersji budzi problem komunikacji dzieci głuchych, których rozwój przypomina autyzm, ponieważ występują u nich ograniczone możliwości porozumiewania się oraz zaburzenia w zakresie rozwoju społecznego. Dostrzegając podobieństwa między głuchotą a autyzmem, zaobserwować można także trudności w odróżnieniu zaburzeń słuchu od autyzmu, zwłaszcza jeśli towarzyszy mu upośledzenie umysłowe.

Diagnoza osób głuchych z autyzmem

Jednym z ważniejszych czynników warunkujących przebieg procesu komunikacji u osób mających ograniczone możliwości rozwojowe ze względu na niepełnosprawność komunikowania się jest diagnoza. Różnicowanie diagnostyczne zaburzeń rozwoju dzieci głuchych i z autyzmem wymaga zarówno potwierdzenia istnienia wycinkowych objawów, jak i ujawnienia typowych zaburzeń w zakresie poszczególnych funkcji psychicznych i ruchowych. Wielu ekspertów podejmowało próby różnicowania

zaburzeń autyzmu i głuchoty, a także oceny przydatności różnych metod diagnostycznych. W toku tych weryfikacji okazało się, że słabą moc diagnostyczną ma klasyfikowanie obu zaburzeń na podstawie wywiadów, a także standardowych arkuszy obserwacji, ponieważ nieprawidłowe zachowania pojawiają się w obu przypadkach (Jaklewicz, 2002; Czapiga, 2003; Przesmycka-Kamińska, Olszewska, 2005).

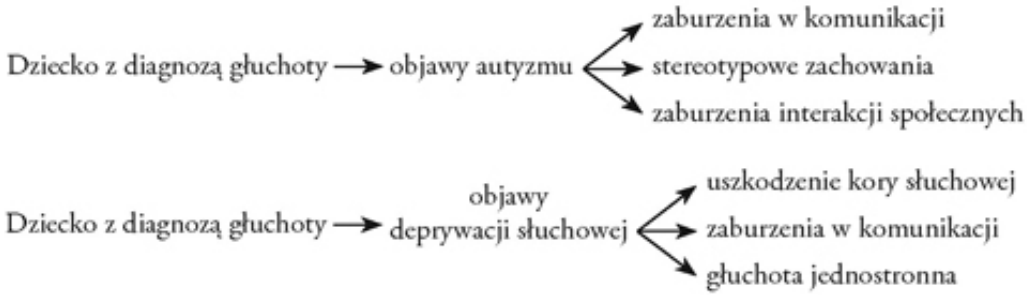
Stosunkowo rzadko występujące sprzężenie dwóch odrębnych rodzajów niepełnosprawności – autyzmu i głuchoty – jest wyzwaniem dla teorii i praktyki. Być może z tego powodu niewiele jest też dotyczących go opracowań. Dokumentacja behawioralnej interwencji, strategii edukacyjnej oraz wsparcia socjalnego właściwie nie istnieje (Szymanski i in., 2012), mimo że zainteresowanie badaniami występowania autyzmu wzrosło w ostatnich latach (zwłaszcza w Stanach Zjednoczonych). Jednak precyzyjnych danych dotyczących tego, jak wiele dzieci autystycznych może mieć także utratę słuchu jako współistniejącą niepełnosprawność, wciąż brakuje. Przykładami nielicznych opracowań przybliżających tę tematykę są badania dzieci i młodzieży głuchej i słabosłyszącej Instytutu Badawczego Gallaudeta, w których można zapoznać się z danymi dotyczącymi dzieci głuchych z ASD (*autism spectrum disorder* – spektrum autyzmu) (GRI, 2011). W latach 2009–2010 stwierdzono występowanie 1 przypadku wśród 59 dzieci głuchych i z ASD, przy szacunkowych krajowych danych występowania 1 przypadku na 91 albo 1 na 110 (GRI, 2011, s. 2027).

Według aktualnych danych tylko w jednym badaniu próbowano systematycznie oszacować częstość występowania autyzmu u osób niesłyszących: C.A. Szymanski i współpracownicy poinformowali, że u 1,9% dzieci objętych edukacją specjalną w USA rozpoznano zarówno utratę słuchu, jak i ASD (Denmark i in., 2014). Jak podkreślają autorzy, znacznie więcej dzieci mających zdiagnozowany autyzm wykazuje głębokie uszkodzenie słuchu, stąd też USA dostrzegają potrzebę zwiększenia świadomości i badań wśród populacji głuchych, którzy do tej pory otrzymali zbyt mało wsparcia lub uwagi.

Warto zwrócić uwagę na to, iż niektóre dzieci autystyczne zachowują się jak dzieci z uszkodzonym słuchem. Nie bez znaczenia dla formułowania ich precyzyjnej diagnozy jest fakt, iż do każdej z półkul mózgowych dochodzi informacja z lewego i prawego ucha. Zaobserwowano, że w wypadku jednostronnych uszkodzeń tego obszaru kory deficyty w zakresie słyszenia nie są w zasadzie wykrywalne. Podejrzewane o głuchotę mogą być dzieci, które nie reagują na głośne dźwięki, ale bezbłędnie słyszą na przykład szelest rozwijanego w sąsiednim pokoju cukierka. Według H. Olechnowicz można zauważyć w zachowaniach dzieci autystycznych pewną nieuważność korową (Olechnowicz, 2004). Nie odwracają się one, gdy są wołane, ale reagują z zadowoleniem na wyklaskiwanie ich imienia.

Obserwacja dziecka z diagnozą głuchoty podejrzewanego o autyzm może potwierdzić istnienie zespołu objawów wzajemnie uwarunkowanych w różnych obszarach, co przedstawia schemat 1.

Schemat 1. Diagnoza głuchoty z uwzględnieniem objawów w różnych obszarach



Źródło: opracowanie własne.

Niewątpliwie zaburzenia komunikacji występują w obu omawianych jednostkach, ale stanowią one tylko część całego spektrum dysfunkcji. Warto podkreślić, iż rutynowe badania u niektórych osób z ASD wykazują uszkodzenie słuchu (Szeląg, 2005). Uszkodzenie asocjacyjnej kory słuchowej może przejawiać się różnorodnymi deficytami w zależności od półkuli, w której ono

wystąpiło. Jeśli dotyczy lewej i prawej półkuli, badany nie potrafi zidentyfikować dźwięków mimo zachowania słuchu fizjologicznego. U dzieci z podejrzeniem głuchoty korowej można zastosować na przykład test „sawanny afrykańskiej", czyli odtwarzanie nagrania z głosami dzikich zwierząt. Badani reagują na dźwięki, wyrażają zadowolenie, a nawet nawiązują zabawę. Uśmiech wskazuje, iż ich uprzednie ignorowanie prób porozumienia może nie być przejawem odrzucenia doznań międzyludzkich, które uważane jest za najistotniejszą oznakę autyzmu.

Uprawnione zatem może być pytanie, w jakim stopniu trudności w werbalnym porozumiewaniu się i specyficzne zaburzenia rozwoju głuchego dziecka mogą jednocześnie sygnalizować zaburzenia myślenia, pamięci, uwagi dzieci autystycznych, czego skutkiem mogą być zaburzenia komunikowania się językowego. Problem różnicowania obu tych zaburzeń utrudnia to, że nie ma istotnych różnic w specyficznych zaburzeniach językowych występujących u dzieci autystycznych oraz z uszkodzonym słuchem. Konieczne jest zatem przeprowadzenie interdyscyplinarnej diagnozy (Przesmycka-Kamińska, Olszewska, 2005).

Celem wczesnej, kompleksowej, wielospecjalistycznej i ciągłej pomocy dziecku jest zapobieganie pogłębianiu się deficytów i dysfunkcji oraz niekorzystnego wpływu na potencjał rozwojowy dziecka. Wiele problemów związanych z percepcją, procesem poznawczym czy porozumiewaniem się językowym jest skutkiem uszkodzenia słuchu. Zapobiec temu może bardzo wczesna rehabilitacja, nazywana także wczesną interwencją (Korzon, 2006).

Różni autorzy zauważają, że wielospecjalistyczna pomoc dziecku głuchemu odbywa się w ściśle określonych etapach:

1. Pierwsze objawy lub tylko uświadomienie zagrożenia rozwoju.
2. Wstępna diagnoza we współpracy z rodzicami.
3. Pogłębiona diagnoza wielospecjalistyczna: medyczna, rehabilitacyjna, terapeutyczna, z uwzględnieniem udziału

rodziny.
4. Kompleksowy program rehabilitacyjno-terapeutyczno-wspomagający dla dziecka i rodziny.
5. Śledzenie przebiegu realizacji programu oraz rezultatów – aktualizowanie diagnozy.
6. Modyfikowanie programu rehabilitacyjno-terapeutyczno-wspomagającego dla dziecka i rodziny.
7. Ponowne śledzenie przebiegu realizacji modyfikowanego programu i rezultatów oraz aktualizowanie diagnozy (Korzon, 2006, s. 275).

Komunikacja osób głuchych

W rozwoju dziecka głuchego z autyzmem można wyróżnić objawy występujące w obu omawianych jednostkach, dotyczące głównie zaburzeń komunikacji oraz przetwarzania słuchowego. Rozwój dzieci niesłyszących przebiega prawie tak samo jak dzieci słyszących. Główne różnice są widoczne w sferze myślenia, komunikacji i integracji z otoczeniem. U dzieci niesłyszących głównym problemem nie jest brak słuchu, ale wynikający z niego brak lub zaburzenie mowy werbalnej. Przez dość długi czas występują trudności w przechodzeniu od konkretno-działaniowych do wyłącznie myślowych form operacji intelektualnych i na odwrót. Myślenie abstrakcyjne jest opóźnione, co wynika z cech takich jak: sztywność myślenia, schematyzm, brak inicjatywy, brak spontanicznej ochoty do wysiłku intelektualnego oraz bierna postawa myślowa. Należy pamiętać o tym, iż wyżej wymienione cechy mogą być spowodowane brakiem sytuacji aktywujących samodzielność tych dzieci, a nie jedynie fizyczną niemożnością lub niechęcią.

Dość interesujące wydają się mechanizmy poznawcze leżące u podstaw teorii umysłu, a zwłaszcza relacje pomiędzy nią a komunikacją. Jednakże mimo iż badania z udziałem dzieci dostarczają wielu informacji o relacji między teorią umysłu (*Theory of Mind*) a procesami językowymi, to jej kierunek nadal jest przedmiotem dyskusji (Pluta, 2012).

W sferze spostrzegania u dzieci z uszkodzeniami słuchu występuje przewaga procesów analizy nad syntezą. Wydzielają one w obiekcie cechy indywidualne, natomiast cechy ogólne wyodrębniają powoli i słabo. Sytuacja taka wynika z braku myślenia słownego, które wspomaga proces syntezy. Jeśli chodzi o pamięć, to dzieci z uszkodzonym słuchem zapamiętują często więcej szczegółów niż dzieci słyszące, ale zauważają mniej związków między cechami czy przedmiotami. Przyczyną są

trudności językowe – nieumiejętność uogólniania. Niedorozwój mowy powoduje, że nie wykształca się poziom praktycznego doświadczenia. Dzieci z wadą słuchu przejawiają zaburzenia pewnych sfer ruchowych, głównie w zakresie statyki i szybkości wykonywania ruchów, częściej też obserwuje się u nich nieprawidłową lateralizację (Zwierzchowska, Gawlik, 2005).

Percepcja świata u dzieci niesłyszących jest zmieniona. Otoczenie jest postrzegane i interpretowane z perspektywy własnych potrzeb i dążeń. Widzenie świata często ograniczone jest do własnych spraw. Brak pełnej komunikacji z otoczeniem nie wpływa dobrze na rozwój osobowości i funkcjonowanie społeczne. Dojrzałość społeczna dzieci niesłyszących jest niska i uwydatnia się w późniejszym wieku, gdy zaczynają one podejmować własne decyzje i samodzielnie kierować swoim życiem. Trudności w kontaktowaniu się z otoczeniem oraz nierozumienie jego intencji powodują obawy, lęk, bezradność oraz negatywizm. Rozwój emocjonalny jest więc zaburzony. U dzieci głuchych można stwierdzić niedojrzałość emocjonalną, agresywność, trudności w organizowaniu swych czynności. Ich życie emocjonalne jest narażone na silniejsze i częstsze konflikty niż u osób słyszących (Korzon, 1982).

W życiu codziennym ma miejsce wiele sytuacji, w których można zauważyć coś niepokojącego w zachowaniu dziecka niesłyszącego. Do okoliczności, które zwracają uwagę rodziców na nieprawidłowy rozwój, można zaliczyć:

- niereagowanie na huki, trzaski;
- niereagowanie na dzwonki;
- niereagowanie na zawołanie;
- nieodwzajemnianie uśmiechu, uczuć;
- niekontaktowanie się z otoczeniem;
- niewykonywanie czynności typowych dla dziecka w podobnym wieku.

Podstawą komunikacji osób głuchych jest język migowy. To system znaków manualno-mimicznych opartych na ruchach i ułożeniu dłoni, palców i rąk. Polega na ruchach jednej lub obu rąk

w określonym układzie dłoni i palców oraz krzywej ruchu do oznaczenia określonego słowa (osoby, zjawiska, czynności, rzeczy). Często podkreśla się, że każdy głuchy ma swój język migowy, gdyż mowa migowa ma wiele odmian (Zych, 2003). W Polsce możemy rozróżnić dwa rodzaje znaków języka migowego (Jagoszewska, 2013). Są to:

- PJM (polski język migowy) – język naturalny, którym posługują się osoby niesłyszące, pierwszy język dzieci urodzonych w rodzinach głuchych;
- SJM (system językowo-migowy) – wykorzystuje znaki języka migowego, a końcówki fleksyjne uzupełnia znakami daktylograficznymi.

Warunkiem komunikowania się gestowo-mimicznego są znajomość znaków języka migowego i precyzyjne ich używanie (Korzon, 1996). Metoda totalnej komunikacji daje możliwość ukazania integralnej roli mowy dźwiękowej z wykorzystywaniem resztek słuchu, której znaki migowe powinny jedynie towarzyszyć. Dzieje się tak poprzez zastosowanie odpowiednich słuchowych, manualnych i ustnych sposobów komunikacji z niesłyszącymi i pomiędzy niesłyszącymi dla zagwarantowania skutecznego porozumiewania się. Według A. Korzon komunikacja totalna nie jest tylko środkiem porozumiewania się, lecz pewnego rodzaju filozofią, która ma ukształtować inne postawy otoczenia wobec osoby niesłyszącej i języka migowego. Polega na porozumiewaniu się z osobami niesłyszącymi za pomocą wszystkich możliwych środków, do których należą:

- ekspresja słowna (mowa ustna i wyraźna artykulacja);
- wzrokowa percepcja mowy (odczytywanie mowy z ust osoby mówiącej);
- słuchowa percepcja mowy (obejmująca trening słuchowy polegający na uwrażliwianiu resztek słuchowych, reakcje na dźwięki, różnicowanie dźwięków i ich lokalizacji);
- wychowanie słuchowe (obejmujące nabywanie doświadczeń słuchowych dzięki świadomemu odbieraniu dźwięków

otaczającej rzeczywistości oraz logorytmikę);
- systemy ustno-manualne i manualne (obejmujące daktylografie, fonogesty, system językowo-migowy i klasyczny język migowy, a także mowę ciała – gesty naturalne, mimikę i pantomimikę);
- pismo, rysunek, piktogram i inne systemy graficzne.

Komunikacja osób głuchych z autyzmem

Pomoc dzieciom z zaburzeniami w komunikowaniu się została wielokrotnie sprawdzona w praktyce i wydaje się użyteczna także wobec dzieci autystycznych. Surdopedagog inicjuje pozytywne działania z wykorzystaniem mocnych stron dziecka i jego rodziny. Bierze także pod uwagę charakterystyczne dla osób z wcześnie utraconym słuchem zaburzenia mowy, takie jak:

1. Nieprawidłowe dla mowy oddychanie – oddech jest zbyt krótki lub nieekonomiczny.
2. Zła jakość głosu – głos może być zbyt niski lub zbyt wysoki, chrapliwy lub piskliwy, monotonny i bez modulacji, zbyt cichy lub zbyt głośny.
3. Nieprawidłowa artykulacja – polegająca na zniekształcaniu głosek głównie przednio- i środkowojęzykowych. Wynika to z nieprawidłowego ułożenia masy języka i braku wyczucia szczeliny. Występują elizja (zanikanie) oraz mylenie dźwięczności i bezdźwięczności.
4. Zaburzenia systemu semantycznego – polegają one na bardzo ograniczonym słownictwie. W przypadku znanego słownictwa mogą wystąpić elizje, reduplikacje i zamiany głosek, a także dodawanie głosek wynikające z nieprawidłowej interpretacji zapisu graficznego słów lub udźwięcznianie głosek w wygłosie.
5. Znaczne zaburzenia składni – polegają one na posługiwaniu się głównie zdaniami prostymi o budowie niezgodnej z gramatyką języka polskiego. Wynikają one z nakładania się gramatyki języka migowego na polskie słownictwo.
6. Zaburzenia tempa mowy – mowa jest przeważnie zbyt powolna.

7. Brak intonacji i akcentu zdaniowego, wyrazowego lub akcentowanie pierwszej sylaby (Szczepankowski, 1999).

Potrzeba komunikowania się jest ważną potrzebą psychologiczną każdego człowieka, ponieważ jest drogą do poznania otoczenia i samego siebie. Słuch wpływa między innymi na kształtowanie się osobowości, umożliwia melodię głosu, przekazywanie treści, nastrojów, emocji. Zazwyczaj w wieku trzech lat większość dzieci ma już za sobą zasadnicze etapy rozwoju mowy. Jednym z pierwszych jest gaworzenie, do pierwszych urodzin typowe dziecko mówi pojedyncze słowa, odwraca się, kiedy słyszy swoje imię, czy wskazuje na zabawkę, którą chce dostać.

Rodzice zazwyczaj jako pierwsi zauważają odbiegające od normy zachowania ich dzieci. Część dzieci, u których rozpoznano autyzm, pozostaje niema przez całe życie. Niektóre niemowlęta gaworzące w pierwszych miesiącach życia później przestają to robić. U innych dzieci mowa może się rozwijać do piątego czy nawet dziewiątego roku życia. Niektóre potrafią nauczyć się systemów komunikacji obrazkowej lub języka gestów.

W związku z deficytami tkwiącymi w funkcjonowaniu społecznym dziecko autystyczne może przejawiać trudności w wykonywaniu zadań. Zaburzenia w porozumiewaniu się mają charakter znacznie poważniejszy niż zwykłe zaburzenie mowy. Chodzi także o to, żeby dziecko nie rezygnowało z kontaktu werbalnego. Surdopedagog w terapii głuchego dziecka autystycznego wprowadza kojarzone słowo mówione ze znakiem języka migowego, jak również z samym przedmiotem, do którego odnosi się znak. Zgodnie ze strukturą postępowania surdopedagoga w rozwoju mowy dziecka głuchego należy mówić nazwę przedmiotu za każdym razem, kiedy:

- podpowiada się dziecku, aby wykonało znak;
- dziecko wykonuje ten znak;
- dziecko otrzymuje przedmiot (Rakowska, 1992).

W praktyce można wybierać określone metody oraz sposoby komunikowania się z niesłyszącym dzieckiem z autyzmem. Na sposób postępowania może mieć wpływ także obserwowanie w przebiegu procesu terapeutycznego związku między zaburzeniami w komunikowaniu się a zmianami w opanowaniu języka migowego czy innego wybranego sposobu manualnego.

Należy podkreślić, że w celu wspomagania i modyfikacji dynamiki terapii niesłyszącego dziecka z autyzmem dość dobra jest zabawa. Ukazują się w jej przebiegu między innymi możliwości dziecka, które mogą stanowić o jego przyszłości. Wymaga ona uzupełnienia i dostosowania do nietypowej sytuacji, zwłaszcza pod względem komunikacji, poza ustną – manualnej. Zabawa może rozwijać w niesłyszącym dziecku autystycznym zdolność nawiązywania kontaktów, niewykluczone, iż staje się ono silniejsze, bardziej domyślne i o wiele bystrzejsze. Rodzic pamiętać musi, by podczas zabawy rozwijać w dziecku samodzielność, umiejętności korzystania z zabawek i bawienia się nimi. Bawiąc się z dzieckiem, należy zaznajamiać je z przedmiotami i ich przeznaczeniem, gdyż zabawa powinna pomóc mu w zrozumieniu znaczenia słów.

Badania wskazują, iż połowa populacji osób autystycznych nie mówi bądź ma inne problemy z komunikacją. Jedną z najbardziej charakterystycznych cech osób autystycznych jest brak wykorzystania mowy do komunikowania się. Nawet jeżeli dziecko poprawnie artykułuje słowa, buduje zdania, to ma ono trudności z wykorzystaniem tych umiejętności adekwatnie do sytuacji społecznej. Najczęściej mowa autystów jest niejasna i niezrozumiała z punktu widzenia społeczeństwa. W kryteriach zaburzeń autystycznych między innymi podkreślono klinicznie znaczące stałe nieprawidłowości w obrębie komunikacji społecznej i interakcji oraz wyraźne deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej[2]. Dzieci, które mówią, mają duże trudności z rozpoczynaniem i podtrzymywaniem rozmowy. W ich mowie występują bezpośrednie lub odroczone echolalie, stereotypie, a także odwracanie zaimków (np. mówienie o sobie w drugiej lub

trzeciej osobie). Spora grupa dzieci autystycznych komunikuje się z innymi, wyłącznie posługując się echolaliami (Bobkowicz-Lewartowska, 2007).

Tabela 1. Deficyty językowe w komunikowaniu się dzieci autystycznych

Deficyty ilościowe	Deficyty jakościowe	Deficyty w pragmatycznym użyciu języka
Brak mowy – z brakiem gestykulacji – z elementarną gestykulacją Opóźnienia w mowie – krótkie (miesięczne) – długotrwałe (wieloletnie) Ograniczona mowa – tylko łańcuch: bodziec – reakcja – bardziej zaawansowane, lecz ograniczone posługiwanie się mową	Echolalia – natychmiastowa – opóźniona Odwracanie zaimków Neologizmy Metaforyczne użycie języka Nieodpowiednie uwagi Język stereotypowy Defekty w artykułowaniu	Niezdolność do naprzemiennego wysławiania się Brak komunikowania się w stosunku do dorosłych Brak komunikowania się w stosunku do rówieśników Niezdolność do symbolicznego użycia przedmiotów Słabe używanie prozodii dla wyrażenia zamiaru Słabe wykorzystanie bodźców wzrokowo-twarzowych dla metakomunikacji

Źródło: Bobkowicz-Lewartowska, 2007, s. 58.

Zaburzenia mowy w autyzmie są podstawą wielu hipotez związanych z jego genezą. Jedna z nich głosi, że są one u autystów związane są z nieprawidłową integracją mechanizmów związanych z funkcją mowy. Prawdopodobnie proces kodowania doświadczeń językowych jest znacznie zaburzony lub w ogóle nie zachodzi. Skutkiem mogą być uszkodzenia struktur podkorowych, które wywołują nieprawidłową organizację mózgową. Spotykany jest także pogląd, że zaburzenia mowy w autyzmie dziecięcym nie mają charakteru prostego opóźnienia rozwoju mowy (Jaklewicz, 1993).

Obserwując rozwój mowy u osób autystycznych, można zauważyć znaczne jej opóźnienie, zahamowanie, niewykształcenie bądź regres. Charakterystyczny jest także jednoczesny brak prób kompensacji za pomocą alternatywnych sposobów komunikowania się, takich jak: mimika, gest, wskazywanie, pozycje ciała lub

uśmiech. Chociaż mimika dzieci autystycznych jest raczej mało wyrazista, to w grupie tej rejestrowana jest większa ilość i różnorodność emocji negatywnych. Stany przyjemne są manifestowane ogólną pobudliwością ruchową, a także stereotypiami ruchowymi, takimi jak: kiwanie się, podskakiwanie, klaskanie czy uderzanie rękami o ciało.

Wokalizacja (wydawanie dźwięków) w pierwszym półroczu życia, nazywane głużeniem lub gruchaniem, jest czynnością odruchową, niezależną od słuchu. Ponieważ dziecko głuche zachowuje się pod tym względem podobnie jak inne niemowlęta, rodzice mogą uważać, że słyszy, nawet jeśli czasem ich zaniepokojenie rodzi fakt, że nie budzi się ono, gdy w pokoju pojawia się hałas.

W grupie wyróżnionej przez H. Jaklewicz (1993) wczesne objawy autyzmu można zauważyć już około dwunastego miesiąca życia. Gaworzenie wśród tych dzieci nie występuje w ogóle bądź jest zaburzone, pierwsze zaś słowa pojawiają się około piątego roku życia, nie służą jednak komunikacji interpersonalnej. Wyróżniającą cechą mowy dzieci autystycznych jest kompulsywne zadawanie pytań, przez które ma się wrażenie, że dziecko nie rozumie lub nie słyszy udzielanych mu odpowiedzi (Bobkowicz-Lewartowska, 2007, s. 61). Specyficzne dla mowy są także echolalie.

Natomiast u dzieci głuchych pierwsze istotne różnice pojawiają się w drugim półroczu życia, kiedy prawidłowo słyszący maluch zaczyna świadomie naśladować dźwięki otoczenia (gaworzyć). Dziecko z głębokim uszkodzeniem słuchu milknie lub przeciwnie – zachowuje się nienaturalnie hałaśliwie.

Zdaniem C.H. Delacata (1995) problemy z odbiorem zmysłowym są aspektem autyzmu najbardziej niezrozumiałym dla otoczenia, a jednocześnie mającym największe znaczenie. Podkreśla on, iż proces przewodzenia do mózgu bodźców z otoczenia może zostać zakłócony na jeden z trzech sposobów:

- nadwrażliwość – do mózgu przedostaje się zbyt duża ilość bodźców;

- zbyt mała wrażliwość – do mózgu dociera zbyt mała ilość bodźców;
- biały szum – przekaz płynący ze świata zewnętrznego jest zakłócony lub nie dociera do mózgu ze względu na szumy powstające w układzie przewodzenia.

C.H. Delacato (1995) uważa, iż dzieci autystyczne z nadwrażliwością słuchową często odbierają bodźce słuchowe niedostępne dla większości osób, często „wyłączają" sobie zmysł słuchu albo poprzez zatykanie uszu lub ignorowanie dźwięków (rodzice wtedy skarżą się, że ich dzieci są chyba głuche), albo poprzez wytwarzanie własnych bodźców słuchowych – mruczenie, buczenie, ciche mówienie do siebie. Takie dzieci preferują dźwięki ciche, szept. Przy zbyt małej wrażliwości słuchowej dźwięki wytwarzane przez dziecko są już inne – takie dzieci „produkują" mnóstwo głośnych dźwięków, trzaskają drzwiami, szufladami, przykładają do ucha różne przedmioty wydające dźwięki w poszukiwaniu mocnych doznań słuchowych.

Wykorzystanie języka migowego w komunikacji osób głuchych z autyzmem

Wszelkie działania wspierające rozwój komunikacji są korzystne. Profesjonalny psycholog, pedagog, logopeda czy terapeuta potrafią ocenić potencjał dziecka, opierając się na diagnozie, w której badany pokazuje wzrokiem, ruchem, zachowaniem swoje kompetencje komunikacyjne. Dzisiaj coraz częściej podejmuje się próby wykorzystania języka migowego w komunikacji osób głuchych z autyzmem.

Podstawą do tego stają się przygotowanie partnerów interakcji z dzieckiem oraz doskonalenie funkcji komunikacyjnych aż do odkrycia kodu oznaczania i używania znaków o charakterze językowym. Droga do nabywania umiejętności komunikacyjnych prowadzi przez stwarzanie warunków i sytuacji sprzyjających mówieniu z użyciem języka migowego. Nierzadko im silniejsza tendencja do systematycznego prowadzenia działań wspomagających zdolności komunikacyjne niesłyszącego dziecka autystycznego, tym bardziej zindywidualizowane i wyartykułowane są stosowane przez surdopedagogów metody rehabilitacyjne.

Wyrażenia w języku migowym pełnią różne komunikacyjne funkcje. Tak jak emocje mogą modulować wypowiedzi poprzez zmiany w intonacji, czas trwania i intensywność, tak w języku migowym są wyrażane przez zmiany w mimice konkretnej twarzy. Można z powodzeniem stosować je w odniesieniu do głuchych dzieci z autyzmem (Denmark, 2014).

Szczegółowość i wyjątkowość znaków języka migowego oraz mimiki polegają na tym, że są one w pełni dostosowane do konkretnego dziecka i jego otoczenia. Wyższa aktywność surdopedagogów pozytywnie wiąże się z zaangażowaniem i z oryginalnością w prowadzeniu zajęć. Na kolejnych etapach wspomagania rozwoju komunikacji wykorzystuje się zdolność

autystów do zatrzymywania w pamięci skomplikowanych obrazów w postaci niezmienionej – tak jak klisza fotograficzna. Dziecko rozpoznaje siebie jako sprawcę czynności komunikacyjnych, identyfikuje bowiem znaki języka migowego, litery alfabetu palcowego, znaki odpowiadające cyfrom czy postacie ludzkie, nawet jeśli patrzy na nie krótko jak migawka aparatu fotograficznego.

Efektywność komunikacji wiąże się z osiągnięciem gotowości do komunikowania się gestowo-mimicznego, wykorzystania znaków języka migowego, a więc tego języka, który zdaniem wielu badaczy i praktyków jest naturalnym środkiem komunikacji. Rozwijanie i korekta nauczania języka migowego odbywają się przez wszystkie lata nauki szkolnej. Trudności w nauce mowy werbalnej dotyczą między innymi systemu fonologicznego, semantycznego i morfologicznego języka. Nawet dzieci, młodzież, a często dorosłe osoby niesłyszące mają znaczne kłopoty z budową wypowiedzi ustnych i pisemnych, a także ze zrozumieniem mowy otoczenia i tekstów pisemnych. Wynika to głównie z braku opanowania struktury języka (Sowa, Wojciechowski, 2001).

Celem, do którego się dąży, jest osiąganie coraz to wyższych poziomów rozwoju językowego – chodzi tu o szeroką skalę możliwości, od grymasu niezadowolenia do pojęć abstrakcyjnych. Nie wszystkie głuche autystyczne osoby są w stanie przekroczyć podstawowy etap porozumiewania się i wyjść poza proste sygnały do komunikacji, w której następuje wymiana informacji i myśli. Należy podkreślić, że zawsze warto jednak podjąć ten trud. Zdarza się, iż kiedy znaków przybywa, z czasem dłuższe odpowiedzi mogą składać się z luźno powiązanych ze sobą znaków migowych także u osób głuchych z autyzmem. Jednakże, co wydaje się najistotniejsze, akt komunikacji z drugim człowiekiem może się spełnić i chronić przed zamykaniem się w sobie.

Niebagatelna jest rola nauczycieli i rodziców w rozwoju umiejętności komunikacyjnych dziecka. W przypadku autyzmu dobór odpowiedniego typu terapii jest warunkowany koniecznością wzięcia pod uwagę występujących dodatkowych,

szczegółowych zaburzeń funkcji społecznych, komunikacyjnych i w sferze zachowania (Błeszyński, 2005). Rodzice powinni być informowani o celu i znaczeniu poszczególnych działań pomocowych w sferze rozwoju komunikowania się. Stan równowagi pomiędzy wyobrażeniami rodziców i surdopedagogów a możliwościami komunikacyjnymi dziecka głuchego z autyzmem jest dynamiczny. Gdy zmienia się sytuacja i próby opanowania mowy dźwiękowej nie powiodą się, można wybrać w postępowaniu rehabilitacyjnym inny, manualny sposób porozumiewania się.

Autyzm wciąż jest zagadką dla psychologów, psychiatrów czy surdopedagogów. Nie pozwala on między innymi uzyskać stałej, znormalizowanej pewności uzasadniającej oraz legitymizującej zachowania czy działania nauczyciela, mające wspomagać rozwój dziecka autystycznego, gdyż nie można w pracy z nim posługiwać się schematami. Każdy sukces zdobywany jest przede wszystkim poprzez indywidualnie przygotowaną terapię w procesie wspierania komunikacji. Istnieje wiele propozycji pomocy dziecku autystycznemu z uszkodzonym słuchem. Rozważania uwzględniające w komunikacji język migowy sprawiają, iż mamy szansę dostrzec także mniej znane lub pominięte możliwości. Wyjaśnień można szukać zarówno w specyficznych zachowaniach dzieci z ASD, jak i nowych strategiach skupionych wokół autyzmu.

Bibliografia

American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, 5th ed., American Psychiatric Publishing, Arlington, VA.

American Psychiatric Association: DSM-5 Development, www.dsm5.org (dostęp: 13.02.2015).

Błeszyński J. (2005), *Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z osobami autystycznymi* [w:] J. Błeszyński (red.), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków.

Bobkowicz-Lewartowska L. (2007), *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, wyd. 4, Impuls, Kraków.

Czapiga A. (red.) (2003), *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*, Adam Marszałek, Toruń.

Delacato C.H. (1995), *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, tłum. M. Główczak, Fundacja Synapsis, Warszawa.

Denmark T., Atkinson J., Campbell R., Swettenham J. (2014), *How do typically developing deaf children and deaf children with autism spectrum disorder use the face when comprehending emotional facial expressions in British sign language?*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 44(10), 2584–2592.

Gallaudet Research Institute (2011), *Regional and national summary report of data from the 2009–2010 annual survey of deaf and hard of hearing children and youth*, GRI, Gallaudet University, Washington, DC, http://research.gallaudet.edu/Demographics/2010_Natio-nal_Summary.pdf (dostęp: 13.02.2015).

Jagoszewska I. (2013), *Wspieranie komunikacji osób niesłyszących w wirtualnym świecie Internetu* [w:] B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza, edukacja, terapia*, Impuls, Kraków.

Jaklewicz H. (1993), *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie*, GWP – Marabut, Gdańsk.

Jaklewicz H. (2002), *Dynamika autyzmu dziecięcego. Badania longitudinalne*, „Psychiatria Polska", t. 36, nr 1, s. 109–120.

Korzon A. (1982), *Postawy społeczno-moralne młodzieży głuchej*, WN WSP, Kraków.
Korzon A. (1996), *Totalna komunikacja jako podejście wspomagające rozwój zdolności językowych uczniów głuchych*, WN WSP, Kraków.
Korzon A. (2006), *Wczesna rehabilitacja dzieci z wadą słuchu* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Impuls, Kraków.

Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, WSiP, Warszawa.

Pluta A. (2012), *Mechanizmy poznawcze teorii umysłu,* „Roczniki Psychologiczne", t. 15, nr 1, s. 7–30.
Przesmycka-Kamińska J., Olszewska A. (2005), *Interdyscyplinarne postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne w przypadku dzieci i dorosłych z trudnościami w werbalnym porozumiewaniu się z otoczeniem* [w:] M. Młynarska, T. Smereka (red.), Logopedia. *Teoria i praktyka, a linea*, Wrocław.

Rakowska A. (1992), *Rozwój systemu gramatycznego u dzieci głuchych*, Wyd. WSP, Kraków.

Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Fosze, Rzeszów.
Szczepankowski B. (1999), *Niesłyszący, głusi, głuchoniemi. Wyrównywanie szans*, WSiP, Warszawa.
Szeląg E. (2005), *Mózg a mowa* [w:] T. Gałkowski, E. Szeląg, G. Jastrzębowska (red.), *Podstawy neurologopedii*, Wyd. UO, Opole.
Szymanski C.A., Brice P.J., Lam K.H., Hotto S.A. (2012). *Deaf children with autism spectrum disorders*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 42(10), 2027–2037.

Zwierzchowska A., Gawlik K. (2005), *Wychowanie fizyczne dzieci i młodzieży niesłyszącej i słabosłyszącej*, Wyd. AWF, Katowice.
Zych W. (2003), A. Siedlaczek-Szwed (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki specjalnej*, Wyd. WSP, Częstochowa.

---

1 Iwona Jagoszewska – dr pedagogiki, surdopedagog i pedagog porównawczy, absolwentka Uniwersytetu Wrocławskiego, wykładowca w Instytucie Pedagogiki tej uczelni. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień pedagogiki specjalnej ze szczególnym uwzględnieniem osób niesłyszących oraz roli kompetencji komunikacyjnych w tworzeniu integracyjnej przestrzeni społecznej. Doświadczenie zawodowe uzyskała podczas kilkunastoletniej pracy jako

surdopedagog w Dolnośląskim Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym we Wrocławiu.

2 Zob. www.dsm5.org; American Psychiatric Association (2013). Aktualnie w Polsce wciąż trwają dyskusje nad urzeczywistnieniem klucza diagnostycznego na gruncie klinicznym. Ponieważ w maju 2013 r. ukazały się kryteria diagnostyczne DSM-5 opracowane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, gdzie między innymi wprowadzono nową definicję autyzmu, zniknęły niektóre jednostki chorobowe, a zamiast nich powstała jedna: zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Wspomaganie rozwoju komunikacji osób z autyzmem w świetle przepisów prawa oświatowego

Agnieszka Pilch[1]
Zespół Niepublicznych Szkół Specjalnych „Krok za krokiem" w Zamościu
Stowarzyszenie na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów"

AAC w Polsce

W Polsce od ponad dwudziestu lat stosuje się wspomagające i alternatywne metody komunikacji (*augmentative and alternative communication* – AAC) w pracy z osobami z poważnymi

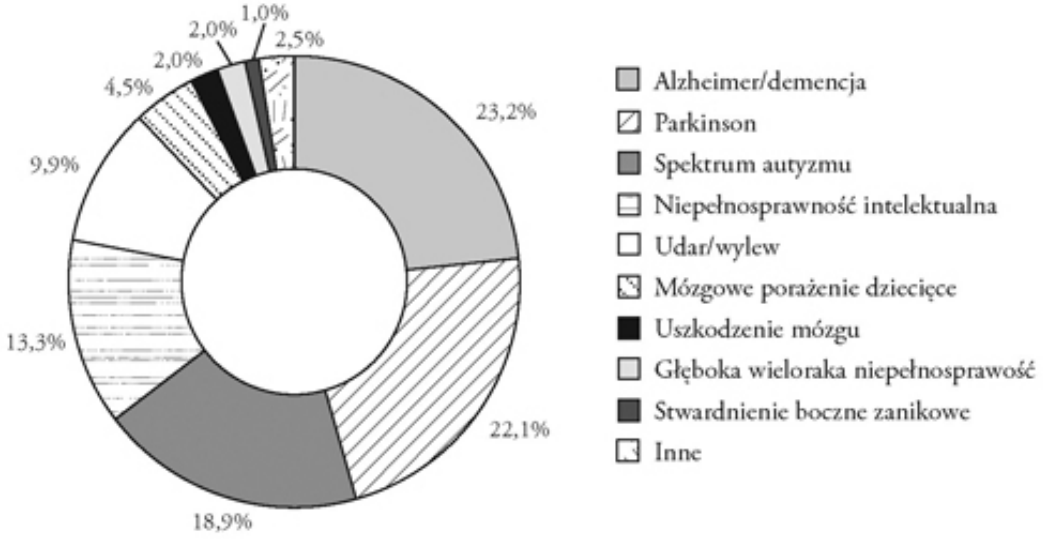
problemami w porozumiewaniu się. Pozwalają im one na osiąganie takiego poziomu jakości życia, który byłby dla nich dostępny, gdyby nie miały żadnych ograniczeń komunikacyjnych. Pierwszą grupą dzieci i dorosłych, u której wprowadzano w Polsce komunikację wspomagającą, były osoby z wieloraką niepełnosprawnością (Loebl, 2006). W przeważającej większości były to osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Dość szybko okazało się jednak, że te same (lub bardzo podobne) metody i strategie są również skuteczne w przypadku osób dotkniętych innymi niepełnosprawnościami, w tym niepełnosprawnością intelektualną oraz autyzmem.

AAC a autyzm

Szacuje się, że od 1/3 do 1/5 dzieci i dorosłych z autyzmem nie używa mowy funkcjonalnie (Mirenda, 2003). Ich terapia zawsze ukierunkowana była na rozwijanie komunikacji, przede wszystkim werbalnej. Korzystanie przez osoby ze spektrum autyzmu z pozawerbalnych sposobów porozumiewania się pozwala na skuteczniejsze przekazywanie ich potrzeb i opinii. Część dzieci używających AAC może rozwinąć mowę werbalną, jednakże te, które nie zaczną mówić, mają szansę korzystać ze skutecznego zastępczego systemu porozumiewania się.

W ostatnich latach coraz częściej terapeuci pracujący z osobami z autyzmem sięgają po wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się. Opublikowane w 2013 r. badania przeprowadzone w Wielkiej Brytanii przez Communication Matters *Shining a light on Augmentative and Alternative Communication* (2013) pokazują, że wśród osób potrzebujących wsparcia wspomagających i alternatywnych metod porozumiewania się osoby ze spektrum autyzmu stanowią aż 18,9%.

Wykres 1. Potencjalni użytkownicy AAC ze względu rodzaj niepełnosprawności



Źródło: Communication Matters, 2013, s. 13.

Komunikacja w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ratyfikowana przez Polskę 5 września 2012 r. nakłada na państwo obowiązek uwzględniania wszystkich sposobów porozumiewania się każdej osoby z niepełnosprawnością. Dokładnie określa podstawowe pojęcia komunikacji i języka. W konwencji:

> [...] „**komunikacja**" oznacza języki, tekst wyświetlany, pismo Braille'a, komunikację dotykową, duży druk, dostępne multimedia, jak również środki przekazu: pisane, słuchowe, wyrażane prostym i zrozumiałym językiem, czytane przez lektora oraz **wspomagające i alternatywne sposoby komunikacji**, środki i formaty, łącznie z dostępną technologią informacyjną i komunikacyjną [wyr. – A.P.] (Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 2006, s. 5).

Język zaś „odnosi się zarówno do języka mówionego, jak i migowego oraz **innych form przekazu niewerbalnego**" (Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 2006, s. 5). Artykuł 21 szczegółowo mówi o wolności ekspresji i wyrażania poglądów oraz dostępie do informacji:

> Państwa-Strony podejmą wszelkie właściwe działania umożliwiające osobom niepełnosprawnym egzekwowanie swoich praw do wolności słowa i wyrażania poglądów, w tym swobody uzyskiwania, otrzymywania i rozpowszechniania informacji i idei na równych zasadach z innymi członkami społeczeństwa, za pomocą wszelkich środków komunikacji międzyludzkiej, określonych w artykule 2 niniejszej Konwencji, w tym poprzez:
>
> [...]
>
> b) akceptowanie i umożliwienie korzystania w sytuacjach oficjalnych z języka migowego, pisma Braille'a, **wspomagających i alternatywnych sposobów komunikacji oraz wszelkich innych środków, sposobów i formatów komunikacji wybranych** przez

> osoby niepełnosprawne [...] (Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 2006, s. 17).

Oznacza to, że AAC powinno być traktowane na równi z innymi sposobami porozumiewania się, a także że należy umożliwić osobom z niepełnosprawnością korzystanie ze wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się.

AAC w polskim prawie oświatowym

Zapisy o konieczności pracy nad komunikacją od lat regulują odpowiednie przepisy prawa oświatowego. Już w art. 1 Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. 1991, Nr 95, poz. 425 z późn. zm.) można przeczytać, iż treści, metody i organizację nauczania należy dostosować do możliwości psychofizycznych uczniów, którzy mają także możliwość korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej (art. 1, pkt 4). W ustawie zwraca się uwagę na konieczność opieki nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych (art. 1, pkt 5). Uczniowie mają także możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami (art. 1, pkt 5a). Z tego podstawowego dokumentu, na którym opiera się polski system oświaty, jasno wynika, że nauczanie i wychowanie uczniów z niepełnosprawnością powinno być dostosowane do ich indywidualnych potrzeb i możliwości, a organizacja tego procesu spoczywa na polskim systemie oświaty. Co za tym idzie, jeśli uczeń ma problemy z porozumiewaniem się, to zgodnie z powyższymi zapisami należy do jego indywidualnych potrzeb dostosować treści i metody kształcenia, a to może oznaczać konieczność zastosowania w procesie edukacji wspomagających i alternatywnych metod komunikacji.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz.U. 2002, Nr 15, poz. 142 z późn. zm.) oraz Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 marca 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie ramowych planów

nauczania w szkołach publicznych (Dz.U. 2009, Nr 54, poz. 442, zał. 1, 2) przewidywały w ramowych planach nauczania dla sześcioletniej szkoły podstawowej specjalnej dla uczniów z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz gimnazjum specjalnego dla uczniów z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi naukę przedmiotu o nazwie alternatywne metody komunikacji. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz.U. 2012, poz. 204) nie przewiduje już nauki komunikacji w ramach odrębnych lekcji, co oczywiście nie powinno zwalniać nauczycieli od wykorzystywania metod AAC do komunikowania się z uczniem w trakcie wszystkich zajęć lekcyjnych. Obecnie klasy, które rozpoczęły wcześniej naukę przedmiotu alternatywne metody komunikacji, będą miały takie lekcje do ostatniej klasy na danym etapie edukacyjnym.

Do uczniów z problemami w porozumiewaniu się odnosi się § 3 ust. 2 pkt 4 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz.U. 2002, Nr 15, poz. 142 z późn. zm.), który mówi, iż w szkolnym planie nauczania należy dodatkowo uwzględnić dla uczniów niepełnosprawnych, w zależności od rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności, zajęcia rewalidacyjne z alternatywnych metod komunikacji. Niekiedy szkoły oczekują konkretnego zapisu w orzeczeniu poradni psychologiczno-pedagogicznej zalecającego powyższe zajęcia i w przypadku jego braku nie przyznają uczniom dodatkowych zajęć alternatywnych metod komunikacji. Według moich doświadczeń wynikających z analizy bardzo wielu orzeczeń dzieci z problemami w porozumiewaniu się wynika, że zawsze mają one zapisane w zaleceniach ćwiczenia logopedyczne, a bardzo rzadko rozwijanie komunikacji za pomocą AAC – nawet jeśli dzieci na co dzień rozmawiają, korzystając z tych metod. Jednak gdy z diagnozy przeprowadzonej przez zespół terapeutyczny w szkole czy w przedszkolu wynika konieczność wspomagania komunikacji ucznia, wydaje się czymś oczywistym udzielenie mu tego typu pomocy.

Należy także pokreślić, że obowiązująca podstawa programowa nauczania uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym z dnia 27 sierpnia 2012 r. (Dz.U. 2002, poz. 977, zał. 3) jako jedno z zadań szkoły w punkcie 4 wymienia rozwijanie umiejętności komunikacyjnych uczniów, a wśród treści nauczania w punkcie 3.2 wskazuje na konieczność poznawania wspierających lub alternatywnych metod komunikacji (w stosunku do uczniów napotykających trudności w słownym porozumiewaniu się). Z tego rozporządzenia wprost wynika, że uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym mający problemy w porozumiewaniu się powinni być nauczani korzystania w życiu codziennym z metod AAC.

Jak wygląda sytuacja uczniów niemówiących w praktyce, można dowiedzieć się jedynie z relacji rodziców i nauczycieli. Niestety nie przeprowadzano w naszym kraju ogólnopolskich badań na ten temat. Badania cząstkowe w niektórych miastach prowadzone są w trakcie przygotowywania prac magisterskich. Nieznana jest dokładna liczba uczniów potrzebujących wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się ani liczba uczniów wykorzystujących je do rozmowy. Można posługiwać się tylko szacunkami, porównując liczbę osób mających tego typu problemy w innych krajach. Jeżeli więc założy się za Wielką Brytanią, iż jest 0,5% uczniów niemówiących w populacji, to okaże się, w Polsce wśród dzieci wieku szkolnym, zgodnie z liczbą uczniów podaną w „Roczniku Statystycznym 2011”, około 40 000 potrzebuje pomocy w zakresie wspierania umiejętności porozumiewania się (Pilch, 2012).

Problemy z wprowadzaniem w szkołach i przedszkolach metod AAC mogą wynikać z tego, iż polskie Ministerstwo Edukacji nigdy nie określiło jasnych wymagań co do nauczycieli prowadzących zajęcia alternatywnych metod komunikacji. Teoretycznie może je prowadzić każdy, kto spełnia warunki zawarte w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 marca 2009 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego

zakładu kształcenia nauczycieli (Dz.U. 2009, Nr 50, poz. 400) i Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 kwietnia 2012 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz.U. 2012, poz. 426). Oznacza to, że teoretycznie nauczyciel nie musi być nawet przeszkolony w zakresie AAC. Często zajęcia te prowadzą logopedzi, mimo że nie na wszystkich studiach logopedycznych zawarte są treści nauczania dotyczące AAC.

Obecnie jedynym miejscem, gdzie można zdobyć gruntowną wiedzę dotyczącą komunikowania się osób z poważnymi problemami w porozumiewaniu się, są kursy organizowane przez specjalistów AAC z wieloletnią praktyką, którzy dzielą się swoimi doświadczeniami w tym zakresie.

Nierozwiązanie tej sytuacji na poziomie programu studiów wyższych i brak precyzyjnych zapisów prawa oświatowego odnośnie do kwalifikacji nauczycieli prowadzących zajęcia alternatywnych metod porozumiewania się powodują, że wielu uczniów wymagających takiego wsparcia nie może go uzyskać z powodu braku wykształconych w tym kierunku nauczycieli i logopedów.

Standardy AAC w Zespole Niepublicznych Szkół Specjalnych „Krok za krokiem” w Zamościu

W celu podniesienia jakości pracy z uczniami z problemami w porozumiewaniu się w Zespole Niepublicznych Szkół Specjalnych „Krok za krokiem” w Zamościu od lat wprowadzono funkcję **koordynatora AAC** oraz opracowano tzw. **standardy AAC**. Ponieważ zdawaliśmy sobie sprawę z tego, iż bez współpracy wszystkich pracowników i rodzin uczniów tzw. niemówiących nie będziemy w stanie przygotować ich do możliwie niezależnego życia po opuszczeniu szkoły, przygotowaliśmy zasady pracy z uczniami wymagającymi metod komunikacji pozawerbalnej.

1. Wychowanek/uczeń z poważnymi problemami w porozumiewaniu się wymagający wsparcia AAC objęty zostaje tego typu opieką na wniosek wychowawcy/lidera zespołu lub rodzica po konsultacji logopedycznej. Wychowawca/lider informuje o tym fakcie rodziców/prawnych opiekunów wychowanka/ucznia.
2. Doboru odpowiedniego systemu AAC dokonuje zespół terapeutyczny pracujący w oddziale, do którego uczęszcza wychowanek/uczeń, wspólnie ze specjalistą AAC po konsultacji z rodzicami/prawnymi opiekunami.
3. Za wprowadzanie systemu AAC odpowiedzialna jest jedna z osób pracujących w oddziale, do którego uczęszcza wychowanek/uczeń. Jest ona odpowiedzialna za:
   – wdrażanie celów dotyczących AAC;
   – współpracę z rodziną wychowanka/ucznia dotyczącą wykorzystania AAC w środowisku rodzinnym;
   – współpracę z osobą odpowiedzialną za wdrażanie AAC w Zespole Szkół;

– przygotowywanie pomocy ułatwiających porozumiewanie się;
– włączanie wychowanka/ucznia z poważnymi problemami w porozumiewaniu się w tok każdych zajęć, a w razie potrzeby uczestnictwo w zajęciach indywidualnych AAC jako asystent dziecka.

4. Dla każdego wychowanka/ucznia przygotowywane są pomoce do porozumiewania się dostosowane do jego indywidualnych potrzeb i możliwości, w tym książka do komunikacji oraz paszport/folder komunikacyjny.
5. Każdy wychowanek/uczeń z poważnymi problemami w porozumiewaniu się powinien mieć zawsze przy sobie dobrze widoczną krótką informację, która zawiera opis sposobu porozumiewania się użytkownika AAC i miejsce przechowywania jego pomocy do komunikowania się.
6. Wszyscy pracownicy Zespołu Szkół powinni zapoznać się z informacją o sposobach porozumiewania się wychowanków/uczniów korzystających z metod AAC i w rozmowie z nimi je wykorzystywać.

Koordynacją pracy z wychowankami/uczniami z poważnymi problemami w porozumiewaniu się wymagającymi interwencji AAC zajmuje się jeden z pracowników oddelegowany do tej funkcji przez dyrektora Zespołu Szkół.

Do obowiązków koordynatora AAC należą:

- współpraca z osobą odpowiedzialną za wprowadzanie AAC z danym wychowankiem/uczniem;
- pomoc w planowaniu pracy z wychowankiem/uczniem z poważnymi problemami w porozumiewaniu się na terenie Zespołu Szkół i środowiska rodzinnego;
- prowadzenie indywidualnych zajęć AAC lub uczestnictwo w nich w roli asystenta użytkownika AAC;
- pomoc w opracowywaniu i przygotowywaniu pomocy do porozumiewania się;
- obserwacja zajęć w celu oceny możliwości porozumiewania się użytkownika AAC w zespole terapeutycznym.

Powołanie koordynatora AAC, opracowanie i wdrażanie standardów pozawerbalnej komunikacji oraz powołanie zespołu do spraw alternatywnych sposobów porozumiewania się pozwalają na włączenie metodologii pracy z uczniem z problemami w porozumiewaniu się do planu zintegrowanych oddziaływań edukacyjno-rehabilitacyjno-społecznych w Zespole Szkół „Krok za krokiem".

W rozwoju komunikacji każdego dziecka, bez względu na rodzaj niepełnosprawności, bardzo ważne jest wykorzystanie zdobywanych umiejętności w różnych sytuacjach dnia codziennego. Może to zapewnić jedynie ścisłe ustalenie reguł odpowiedzialności za wdrażanie poszczególnych elementów programu AAC.

W ostatnich latach coraz więcej uwagi przykłada się do rozwijania umiejętności komunikowania się osób ze spektrum autyzmu także za pomocą metod AAC. Dzieci z tym zaburzeniem nie są w stanie nawiązywać więzi z innymi ludźmi bez możliwości porozumiewania się z nimi. Potrzebują wygodnych i skutecznych sposobów wypowiadania się. Terapie, które skupiają się na eliminowaniu niepożądanych zachowań, a nie dają dzieciom narzędzi do wyrażania swojego „ja", są z góry skazane na niepowodzenie.

Bibliografia

Augmentative and Alternative Communication (AAC) Connecting Young Kids (YAACK), http://aac.unl.edu/yaack (dostęp: 6.02.2015).

Błeszyński J. (red.) (2006), , Impuls, Kraków.

Communication Matters (2013), *Shining a light on Augmentative and Alternative Communication*, http://www.communicationmatters.org.uk/shining-a-light-on-aac (dostęp: 6.02.2015).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (2006), http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf (dostęp: 6.02.2015).

Loebl W. (2006), *Szkic rozwoju wspomagającej i alternatywnej komunikacji w Polsce* [w:] J. Błeszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Impuls, Kraków.

McClannahan L.E., Krantz P.J. (2002), *Plany aktywności dla dzieci z autyzmem. Uczenie samodzielności*, tłum. M. Rybicka, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk.

Mirenda P. (2003), *Toward functional augmentative and alternative communication for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communication aids*, "Language Speech and Hearing Services in Schools", 34, 203–216.

Pilch A. (2013), *Uczeń z problemami w porozumiewaniu się*, „Dyrektor Szkoły", nr 3.

PrAACtical AAC. *Supports for Language Learning*, http://praacticalaac.org/praactical/how- -i-do-it-autism-and-aac-five-things-i-wish-i-had-known-by-deanne-shoyer (dostęp: 6.02.2015).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 marca 2009 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, Dz.U. 2009, Nr 50, poz. 400.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 marca 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, Dz.U. 2009, Nr 54, poz. 442, zał. 1, 2.
Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, Dz.U. 2012, poz. 204.
Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 kwietnia 2012 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, Dz.U. 2012, poz. 426.
Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół Dz.U. 2002, poz. 977, zał. 3.
Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, Dz.U. 2002, Nr 15, poz. 142 z późn. zm.

Tetzchner S. von, Martinsen H. (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, tłum. A. Loebl-Wysocka, J. Gałka-Jadziewicz, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.
The Foundation For Autism Training & Education, http://www.thefate.org/library/public_document/4%20Teaching%20Sign%20Language/Research%20Augmentative%20Communication/AAC_Mirenda_article.pdf (dostęp: 6.02.2015).

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. 1991, Nr 95, poz. 425 z późn. zm.

Waclaw W., Aldenrud U., Ilstedt S. (2000), *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy*, tłum. M. Aleksandrowicz, Śląsk Katowice.
Warrick A. (1999), *Porozumiewanie się bez słów. Komunikacja wspomagająca i alternatywna na świecie*, tłum. M. Dońska-Olszko, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów", Warszawa.

---

1 Agnieszka Pilch – mgr, oligofrenopedagog, specjalista AAC, informatyk. Od 1992 r. pracuje z uczniami z poważnymi problemami w porozumiewaniu się. Koordynator AAC w Zespole Niepublicznych Szkół Specjalnych „Krok za krokiem" w Zamościu. Prezes ogólnopolskiego

Stowarzyszenia na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów”.

Posłowie.
Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy

Bogusława Beata Kaczmarek
Program Rozwoju Komunikacji Makaton
Poznań

W terapii logopedycznej, szczególnie w tradycyjnym treningu mowy, nadal istnieje przekonanie, że AAC stanowi ostateczne rozwiązanie. Dlatego niektórzy rodzice i praktycy niechętnie wprowadzają interwencję AAC, nawet w przypadku, gdy zaburzenia komunikacyjne dziecka zakłócają jego rozwój poznawczy, emocjonalny i społeczny. Rodzice boją się (co jest zrozumiałe, ale jednak błędne), że koncentrując się na sposobach wspomagania komunikacji, opóźnią postęp dziecka w zdobywaniu „naturalnej" mowy. Czują się bezradni, ponieważ nie otrzymują żadnego wsparcia lub dostają go zbyt mało, w wyniku czego z wieloma decyzjami muszą radzić sobie sami. Niestety często u podstaw bezradności i mylnych przekonań stoją specjaliści, którzy nieświadomi ogromu dowodów przeczących poglądom przeciwnym stosowaniu AAC błędnie wprowadzają lub wzmacniają obawy rodziców.

W Polsce interwencja AAC nadal jest uważana za koniec wszelkich nadziei na naturalną mowę i stosowana jest dopiero po latach niepowodzeń terapii mowy (Berry, 1987; Mirenda, Schuler, 1988). Nie powinna być jednak ostatecznością, ale formą równolegle prowadzoną do tradycyjnych oddziaływań logopedycznych z dziećmi i dorosłymi, którzy doświadczają złożonych potrzeb komunikacyjnych (CCN)[1]. Uniemożliwienie tym osobom wyrażania swoich pragnień podczas trwa-jącej czasami latami terapii mowy, która często w sytuacjach złożonych (jak niepełnosprawność intelektualna lub ASD) kończy się niepowodzeniem lub jest rozwiązaniem niewystarczającym do porozumiewania się, jest bardzo krzywdzące i niesprawiedliwe. Może to rzutować (brak skutecznego środka porozumiewania się i możliwości znaczącego uczestniczenia w aktywnościach) na przyszły rozwój dziecka – obciążać je ryzykiem problemów poznawczych, społecznych, emocjonalnych i problemów z zachowaniem (Berry, 1987; Silverman, 1980).

AAC, jak wskazują badania naukowe i doświadczenia wielu praktyków z różnych krajów, w tym Polski, nie oznacza końca wszelkich nadziei na rozwój mowy. Liczne prace badawcze pokazują pozytywny wpływ interwencji AAC na rozwój mowy (Bodine, Beukelman, 1991; van Tatenhove, 1987). Wprowadzenie form AAC może stanowić wspomaganie mowy, przy równoczesnym jej rehabilitowaniu (tam, gdzie jest to możliwe), przy czym najważniejsza nadal jest mowa. Komunikacja **AAC nigdy nie jest stosowana bez mowy**. Gestom i/lub symbolom graficznym i/lub SGD zawsze towarzyszy przekaz werbalny ze strony partnera komunikacyjnego lub urządzenia.

Celem wprowadzania AAC jest dostarczenie osobie z CCN możliwości komunikowania się, która oferuje natychmiastową kontrolę nad jej środowiskiem i daje szansę zaspokojenia podstawowych potrzeb, a wdrożona od najmłodszych lat zapobiega pojawieniu się niepełnosprawności wtórnej (np. trudnych zachowań).

Niestety wiele utrzymujących się mitów[2], biorących się najczęściej z braku wiedzy, sprawia, że korzystanie z usług AAC w celu wspierania rozwoju niemowląt i małych dzieci oraz osób dorosłych nadal jest bardzo ograniczone. Najbardziej przegrane są przez to małe dzieci, tracące możliwość uczenia się, której już nigdy nie będą w stanie odzyskać.

Tabela 1 przedstawia najbardziej typowe mity utrudniające włączenie usług AAC do wczesnej interwencji oraz do rehabilitacji osób dorosłych, a także fakty (badania), które rozwiewają takie obawy[3].

Tabela 1. Mity o stosowaniu AAC i rozwoju mowy[4]

Mity i fakty o AAC dotyczące małych dzieci z CCN		
Mit 1:	AAC jest ostatecznością w interwencji mowy i języka; powinno być wprowadzone tylko po porzuceniu wszystkich nadziei na rozwój naturalnej mowy	**Fakt:** AAC jest praktykowane przez terapeutów mowy i języka; jest to strategia pierwszej linii dla dzieci z CCN
Mit 2:	AAC utrudnia lub zatrzymuje dalszy rozwój mowy, redukuje motywację dziecka do pracy nad mową	**Fakt:** Podejście AAC, np. znaki manualne, obrazki, SGD, nie hamuje postępów w zakresie mowy; w rzeczywistości mowa często rozwija się podczas stosowania wsparcia AAC
Mit 3:	Dzieci muszą być w pewnym wieku, aby móc korzystać z AAC; małe dziecko nie jest na to gotowe	**Fakt:** Nie istnieją wymagania wstępne dotyczące komunikacji. AAC koncentruje się na wszystkich aspektach komunikacji, która rozpoczyna się w chwili urodzenia. AAC jest odpowiednim podejściem interwencyjnym dla każdej osoby z CCN
Mit 4:	Dzieci muszą posiadać pewien zestaw umiejętności, aby móc korzystać z AAC, to znaczy być w odpowiednim wieku, posiadać szczególny poziom umiejętności poznawczych itd.	**Fakt:** Nie istnieją wymagania wstępne dotyczące komunikacji. AAC koncentruje się na wszystkich aspektach komunikacji, która rozpoczyna się w chwili urodzenia. AAC jest odpowiednim podejściem interwencyjnym dla każdej osoby z CCN
Mit 5:	Urządzenia AAC generujące mowę[4] są przeznaczone tylko dla dzieci z nienaruszonymi umiejętnościami poznawczymi	**Fakt:** Istnieje wiele rodzajów SGD. Ocena AAC może określić, jaki rodzaj urządzenia (urządzeń) oraz innych podejść AAC może najlepiej sprostać potrzebom każdego dziecka z CCN
Mit 6:	Istnieje reprezentacyjna hierarchia symboli od obiektów do słowa pisanego (tradycyjnej ortografii)	**Fakt:** Dzieci mogą uczyć się rozumienia i użycia różnorodnych symboli w bardzo młodym wieku poprzez powtarzane przedstawianie symbolu i jego odniesienia w naturalnych sytuacjach
Mit 7:	AAC nie może być stosowane wraz z innymi metodami usprawniającymi rozwój mowy i komunikacji	**Fakt:** AAC jest obszerną interwencją (strategie i narzędzia) z różnymi celami. Odpowiednia, indywidualna ocena możliwości i potrzeb dziecka z CCN pozwala określić i połączyć cele różnych stosowanych równolegle metod w skuteczną formę oddziaływania
Mit 8:	AAC sprawia, że dziecko wygląda na nienormalne i opóźnione	**Fakt:** Udostępnienie dziecku z CCN skutecznego środka komunikacji zwiększa akceptację rówieśników oraz umożliwia aktywne uczestniczenie w życiu grupy (przedszkolnej, szkolnej, społecznej)

Mity i fakty o AAC dotyczące dorosłych z CCN		
Mit 1:	AAC nie jest usługą stosowną w terapii osób dorosłych z CCN	**Fakt:** AAC jest skuteczną interwencją dla dorosłych z CCN (np. przewlekłe choroby nabyte, zwyrodnieniowe choroby neurologiczne i inne stany medyczne)
Mit 2:	AAC nie jest usługą logopedyczną, logopeda może zatem odmówić zaoferowania interwencji AAC	**Fakt:** AAC znajduje się między innymi w zakresie usług logopedycznych. Logopeda powinien zaproponować usługi AAC lub – jeśli nie posiada takich kompetencji – skierować do odpowiedniej osoby lub zapewnić potrzebne informacje
Mit 3:	Tylko specjaliści AAC odgrywają rolę w zakresie usług AAC	**Fakt:** Nie tylko logopedzi świadczą usługi AAC, mogą to robić również inni specjaliści. Ocenę AAC pod kątem mowy i języka powinien jednak przeprowadzić logopeda
Mit 4:	AAC jest synonimem technologii	**Fakt:** AAC obejmuje szeroki zakres strategii i technologii. Jest zbiorem interwencji, które rozważają wykorzystanie środków związanych z ciałem (mowa, wokalizacja, gesty, znaki manualne) oraz – jeśli jest taka potrzeba – niską i wysoką technologią, jako jednego z narzędzi do zwiększenia produkcji wypowiedzi, poprawienia rozumienia i interakcji w różnych sytuacjach i z różnymi partnerami komunikacyjnymi
Mit 5:	Urządzenia AAC generujące mowę są przeznaczone tylko dla tych dzieci lub dorosłych, którzy mają nienaruszone umiejętności poznawcze	**Fakt:** Wiele osób dorosłych z nabytymi niepełnosprawnościami, również ze znaczącymi zaburzeniami poznawczymi, posługuje się SGD, aby zaspokajać przynajmniej niektóre ze swoich codziennych komunikacyjnych potrzeb

Źródło: opracowanie własne na podstawie Romski, Sevcik, 2005; Blackstone, 2006.

Mity i przesądy o AAC dotyczące małych dzieci z CCN

Mit 1: AAC jest ostatecznością w interwencji mowy i języka

Mit pochodzi z początków rozwoju AAC, gdy pod koniec lat sześćdziesiątych i na początku siedemdziesiątych usługi dopiero rozwijały się jako strategia interwencyjna. Uznawano je wówczas za ostateczność, to znaczy że AAC było stosowane tylko wtedy, gdy wyczerpano wszelkie inne możliwości pomyślnego rozwoju mowy.

Rozwój obszaru AAC przyniósł nowe informacje poparte badaniami i praktyką, które zmieniły użycie jego reguł. Obecnie AAC jest powszechnie uznaną interwencją dla dzieci z poważnymi zaburzeniami komunikacyjnymi. Znajduje się w zakresie praktyki logopedycznej i stanowi pierwszą linię oddziaływania dla dzieci, które są obciążone ryzykiem wystąpienia poważnych zaburzeń komunikacyjnych. Gdy zostaną zidentyfikowane poważne problemy komunikacyjne, specjaliści powinni jak najszybciej rozważyć interwencję AAC w celu zwiększania i wsparcia mowy oraz umożliwienia rozwoju języka. Moment, do którego powinien być kładziony nacisk tylko na rozwój mowy, bez interwencji AAC, powinien opierać się na okresowej reewaluacji oceniającej możliwości komunikacyjne dziecka w różnych działaniach i procedurach, typowych dla określonego wieku (Beukelman, Mirenda, 1992).

Wprowadzenie AAC nie powinno być uzależnione od niepowodzeń w rozwoju mowy lub być traktowane jako ostateczność, ponieważ może odgrywać wiele różnych ról we wczesnej interwencji, w zależności od indywidualnych potrzeb

dziec-ka, na przykład wspomagać istniejącą naturalną mowę, zapewniać podstawowy środek komunikacji, dostarczać form rozumienia i produkcji języka i komunikacji oraz służyć jako strategia interwencji języka (Romski, Sevcik, 2005). Najbardziej powszechną jej funkcją jest zapewnienie środka komunikacji (Cress, Marvin, 2003; Reichle, Buekelman, Light, 2002). Bardzo istotne jest, aby AAC było wprowadzane przed pojawieniem się niepowodzeń komunikacyjnych. Takie podejście (i zmiana wobec mitu) oznacza, że AAC przeznaczone jest nie tylko dla starszych dzieci, które doświadczają już niepowodzeń w rozwoju mowy, lecz także dla małego dziecka, gdy rozwija ono komunikację i umiejętności językowe, aby w ten sposób zapobiegać niepowodzeniom w rozwoju komunikacji i języka (Romski, Sevcik, 2005).

Mit 2: Wprowadzenie AAC zatrzymuje dalszy rozwój mowy i redukuje motywację dziecka do pracy nad mową

Mit, że AAC jest ostatecznością, idzie w parze z innymi mitami, między innymi o tym, iż AAC stanie się podstawowym środkiem komunikacji dziecka i zniszczy jego motywację do mówienia. W rzeczywistości obawy wielu rodziców i niektórych praktyków nie mają poparcia w żadnych dostępnych badaniach ani danych empirycznych. Literatura obecnie stanowczo wskazuje, że interwencja AAC nie obniża poziomu mowy ani powoduje, nie przestaje się ona rozwijać. Badania dają wyniki odwrotne, wskazują na wzrost umiejętności językowych, mowy i komunikacji (przy różnych zaburzeniach[5] i dysfunkcjach) po wprowadzeniu interwencji AAC (m.in. Beukelman, Mirenda, 1998; Romski, Sevcik, 1996; Sedey, Rosin, Miller, 1991; Adamson, Dunbar, 1991). Powodem takiego stanu mogą być między innymi: zredukowanie napięcia związanego z mówieniem jako jedynym środkiem komunikacji, kontynuowanie rozwoju umiejętności językowych, kontynuowanie rozwoju umiejętności konwersacyjnych (Burkhart,1993).

U bardzo małych dzieci stosowanie AAC wraz z mową nie utrudnia jej rozwoju (Cress, 2003), ale koreluje z jej doskonaleniem – nawet w sytuacjach, w których nie było terapii mowy (Berry, 1987; Daniels, 1994; Romski, Sevcik, 1993; Konstantareas, 1984; Silverman, 1980). Badania wykazują, że nawet sprawnie rozwijające się dzieci, które we wczesnym okresie komunikują się symultanicznie, to jest za pomocą języka migowego i mowy, zaczynają porozumiewać się (początkowo ze znakami migowymi) i rozwijać mowę w znacznie młodszym wieku niż można by się tego było spodziewać (Holmes, Holmes, 1980; Cress, 2003).

Badania porównawcze grup dzieci objętych i nieobjętych interwencją AAC wskazują, że u tych z nich, które nie są w stanie adekwatnie się komunikować, częściej występują problemy z zachowaniem, bezradność, trudności szkolne i społeczne zniechęcenie. Dzieci, które używają AAC, wykazują poprawę w zachowaniu i koncentracji uwagi, niezależność, pewność siebie, zaangażowanie w działania klasowe, postęp w umiejętnościach szkolnych i społecznych interakcjach (Abrahamsen, Romski, Sevcik, 1989; Silverman, 1980; van Tatenhove, 1987).

Obszerne dane dotyczące interwencji AAC i naturalnej mowy u osób z zaburzeniami rozwojowymi przedstawili D.C. Millar, J.C. Light i R.W. Schlosser (2006) w przeprowadzonej metaanalizie badań naukowych publikowanych od 1975 do 2003 r. Uczestnikami tych badań były głównie dzieci z autyzmem, niepełnosprawnością intelektualną i innymi rozwojowymi zaburzeniami (np. porażenie mózgowe). Zastosowane techniki AAC obejmowały znaki manualne, prezentacje niskiej technologii i głosowe urządzenia komunikacyjne (SGD). Według tej metaanalizy

> [...] żadna osoba nie wykazała obniżenia produkcji mowy w wyniku interwencji AAC, 11% wykazało brak zmian, a większość (89%) wykazała wzrost mowy (Millar, Light, Schlosser, 2006).

Ponadto ich analiza dowiodła, że wzrost produkcji mowy nie zawsze występował natychmiast po rozpoczęciu interwencji AAC – u 21% badanych był obserwowany po 6–25 sesjach terapeutycznych (Millar, Light, Schlosser, 2006).

Te i inne badania (podobne konkluzje: Romski, Sevcik, 2005; Cress, Marvin, 2003; Beukelman, Mirenda, 2005; Mirenda, Iacono, 2009) wskazują, że obawy rodziców i specjalistów dotyczące potencjalnie negatywnego wpływu interwencji AAC na produkcję mowy nie są kompletnie niczym potwierdzone. W rzeczywistości istnieją empiryczne dowody odrzucające ten mit i wspierające twierdzenie, że interwencja AAC realnie ułatwia produkcję naturalnej mowy. Dowody ujawniają również, że interwencja AAC

może dawać znaczące korzyści w rozwoju kompetencji komunikacyjnych i językowych osób z CCN.

Mit 3: Dzieci muszą być w pewnym wieku, aby móc korzystać z AAC; małe dziecko nie jest na to gotowe

Mit, że dzieci muszą być w pewnym wieku, aby mogły korzystać z AAC, nie jest poparty żadnymi badaniami. Nie ma dowodów wskazujących na to, że muszą być one w określonym wieku chronologicznym, aby mogły optymalnie korzystać z interwencji AAC. Wiek chronologiczny jest jednak często wymieniany jako argument przeciwko świadczeniu usług AAC dla małych dzieci. Szczególnie niektórzy rodzice i specjaliści uważają, że wprowadzenie form AAC w młodym wieku będzie na zawsze wykluczało dziecko z możliwości rozwoju mowy jako podstawowego środka komunikacji. Aktualne badania wyraźnie dokumentują skuteczność usług komunikacyjnych i wsparcia zapewnianego niemowlętom, małym dzieciom oraz dzieciom w wieku przedszkolnym z różnymi znacznymi niepełnosprawnościami (Bondy, Frost, 1998; Cress, 2003; Pinder, Olswang, 1995; Romski, Sevcik, Forrest, 2001; Rowland, Schweigert, 2000). Są nawet znane przypadki niemowląt zaangażowanych w celowe komunikacyjne zachowanie przed rozwojem języka. Tak wczesna wymiana tworzy bardzo ważną podstawę do późniejszej formalnej, symbolicznej komunikacji (Reichle, York-Barr, Sigafoos, 1991). Badania wykazały również, że stosowanie AAC nie zakłóca rozwoju mowy małego dziecka (Romski, Sevcik, Hyatt, 2003), a wręcz przeciwnie – wspomaga go (Millar, Light, Schlosser, 2000; Romski, Sevcik, 1996; Romski, Sevcik, Pate, 1988). Wsparcie AAC dla małego dziecka często oznacza interwencję opartą na zabawie, która koncentruje się na wielu aspektach, między innymi na rozwoju umiejętności związanych z komunikacją intencjonalną lub podstawową funkcjonalną komunikacją, taką jak proszenie i odrzucanie (Beukelman, Mirenda, 1992).

Rozwój małego dziecka jest złożony i obejmuje wiele różnych aspektów, w tym ważnych przejść. W ciągu trzech lat musi ono przejść od usług wczesnej interwencji, które są zwykle dostarczane w rodzinie lub środowisku domowym, do grupy przedszkolnej, a później szkolnej i społecznej. Wszystkie te miejsca wymagają pewnego stopnia biegłości komunikacyjnej, co dla dziecka z niepełnosprawnością jest bardzo trudne. Włączenie zindywidualizowanej, odpowiedniej do wieku i rozwoju (skoncentrowanej na języku i komunikacji) interwencji AAC podczas wczesnego rozwoju pomaga dziecku w skuteczniejszy sposób przejść i dostosować się do nowych środowisk, programu nauczania i społecznej sytuacji. Usprawnienie umiejętności komunikacyjnych powinno stanowić centrum oddziaływań podczas procesów transformacji.

Mit 4: Dzieci muszą posiadać pewien zestaw umiejętności, to znaczy być w odpowiednim wieku, posiadać szczególny poziom umiejętności poznawczych/lingwistycznych itd., aby móc korzystać z AAC. Dziecko z poważnymi deficytami poznawczymi nie może uczyć się posługiwania systemami AAC

Mit, że dzieci muszą posiadać pewien zestaw umiejętności, aby móc korzystać z AAC, pochodzi z początków rozwoju tej interwencji. Obecnie nie są znane poznawcze lub inne przesłanki (warunki wstępne), które są konieczne, aby dziecko mogło posługiwać się AAC (Kangas, Lloyd, 1988). Nie jest możliwe dokładne przewidzenie zdolności dziecka do nauki AAC (Beukelman, Mirenda, 1992; Bo-dine, Beukelman, 1991).

W przeszłości małe dzieci z pewnym stopniem niepełnosprawności poznawczej i lingwistycznej oraz dzieci tak zwane początkujące w komunikacji często nie były objęte wsparciem AAC, ponieważ ich poziom intelektualny czy rozwój sensomotoryczny były oceniane jako za niskie, to jest niewspółmierne do umiejętności poznawczych/sensomotorycznych związanych z wczesnym rozwojem języka (Miller, Chapman, 1980; Mirenda, Locke, 1989; Romski, Sevcik, 1988). Dzieci początkujące w komunikacji uznane były za zbyt młode lub za mało rozwinięte językowo, dlatego nie mogły uczestniczyć w interwencji AAC (Cress, Marvin, 2003).

Badania naukowe kolejnych lat i teorie na temat wczesnego rozwoju komunikacji zakwestionowały tę praktykę i rozszerzyły zakres tego, co jest obecnie uważane za AAC.

Podczas gdy można dyskutować, czy pewne podstawowe umiejętności poznawcze są niezbędne dla rozwoju, to dokładna

relacja pomiędzy językiem a poznaniem nie została wyraźnie określona (Rice, 1983; Rice, Kemper, 1984). Badacze wnioskowali przeciwko temu, aby nie wyłączać dzieci z interwencji AAC tylko na podstawie poziomu intelektualnego i/lub wstępnych umiejętności sensomotorycznych (Kangas, Lloyd, 1988; Reichle, Karlan, 1988; Romski, Sevcik, 1988). Biorąc pod uwagę ogólny wpływ, jaki wywiera język na rozwój poznawczy, należy uznać, że brak umiejętności używania języka ekspresywnego może stawiać człowieka w bardzo niekorzystnej rozwojowo sytuacji (Rice, Kemper, 1984). Niektóre osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności sensomotorycznej nie są w stanie wykazać swoich zdolności poznawczych bez środka, za pomocą którego mogłyby się porozumieć, tak więc nie można domagać się dowodu tych umiejętności przed dostarczeniem usług AAC (Romski, Sevcik, 2005).

Wiele badań wskazuje, że nawet dzieci z poważnymi deficytami poznawczymi są zdolne do uczenia się AAC i korzystania z niego (Beukelman, Mirenda, 1992; Romski, Sevcik, 1993; Kangas, Lloyd, 1988; Silverman, 1980). Bardzo ważna jest przy tym dobrze przeprowadzona zindywidualizowana ocena AAC, która bierze pod uwagę mocne strony i możliwości dziecka oraz pozwala zaspokoić jego -potrzeby.

Tak jak nie ma podstawowych warunków wstępnych do komunikacji (poza chęcią i świadomością), tak też nie ma warunków wstępnych do AAC. Istnieją pewne umiejętności potrzebne do korzystania z określonych rodzajów technik AAC, technologii i strategii, jak na przykład do posługiwania się znakami manualnymi – poruszanie rękami i palcami oraz posiadanie partnera, który rozumie znaki, do korzystania z SGD – zdolności literowania lub dobierania symboli w celu tworzenia wypowiedzi itd. Jednak do korzystania z usług AAC nie jest potrzebne spełnianie żadnych wstępnych warunków, praw. Człowiek nie musi nabywać praw do komunikowania się.

W celu uregulowania sytuacji tworzących nieporozumienia w kontakcie z osobami z CCN i błędne interpretacje świadczonych

wobec nich usług powstały prawa użytkowników AAC[6] (ASHA, 1992), a wśród nich między innymi: prawo każdej osoby, również tej z poważnymi zaburzeniami poznawczymi, do komunikacji z poszanowaniem godności osoby, do której adresowana jest wypowiedź, wraz z prawem do uczestniczenia w wymianach komunikacyjnych oraz uczenia się umiejętności komunikacyjnych, które są odpowiednie do wieku, a dzięki skuteczności oferują pewną kontrolę nad środowiskiem (Beukelman, Mirenda, 1992; Reichle, York-Baar, Sigafoos, 1991; Silverman, 1980).

Mit 5: Urządzenia AAC generujące mowę są przeznaczone tylko dla dzieci z nienaruszonymi umiejętnościami poznawczymi

Mit, że urządzenia AAC generujące mowę są przeznaczone tylko dla dzieci z nienaruszonymi umiejętnościami poznawczymi, nie ma poparcia w dowodach naukowych. W przeszłości komputerowe urządzenia AAC często były przeznaczane przez specjalistów wyłączenie dla takich dzieci z dwóch powodów. Po pierwsze, urządzenia były drogie i dlatego uważano, że powinny być one wydawane tylko tym dzieciom, które mogą „naprawdę z nich skorzystać" (Turner, 1986). Po drugie, pierwsze urządzenia AAC oparte na komputerze wymagały dość zaawansowanych zdolności poznawczych, aby można było się nimi posługiwać, dlatego były zapewniane tylko tym dzieciom, które posiadały odpowiedni poziom umiejętności. Jednakże obecnie żaden z tych dwóch powodów nie jest aktualny. Rozwój technologiczny urządzeń AAC oferuje bardzo szeroki zakres możliwości dostępnych dla małych dzieci. Obecnie istnieje duży wybór narzędzi AAC, które generują głos, od prostych technologicznie (np. pojedynczy przełącznik) do złożonych systemów, które pozwalają na dostęp do zaawansowanego języka oraz umiejętności czytania. Dzięki temu, że oferta jest tak szeroka, urządzenia są dostępne zarówno dla małych dzieci (rozwijających język, prostych w obsłudze i funkcjach), jak i dla starszych (o bardziej złożonych możliwościach i funkcjach) (Romski, Sevcik, 2005). Niektóre najnowsze i bardziej złożone narzędzia mogą wymagać niewielkich umiejętności, ale nie tylko od osób z CCN, lecz także od osób sprawnych intelektualnie i komunikacyjnie.

Możliwość posiadania głosu w młodym wieku może ułatwić zarówno komunikację, jak i budowanie własnej tożsamości (Romski, Sevcik, 2005).

Mit 6: Istnieje reprezentacyjna hierarchia symboli od obiektów do słowa pisanego (tradycyjnej ortografii)

Mit dotyczy tego, że małe dziecko nie może rozumieć symboli, tak więc nie jest w stanie posługiwać się strategiami AAC. Aktualna literatura nie potwierdza tej idei hierarchii (hierarchia zaczyna się od realnych obiektów do fotografii, rysunków, bardziej abstrakcyjnych znaków, a następnie do słowa pisanego – tradycyjnej ortografii). Istnieją raczej dowody, że bardzo małe dzieci (wiek chronologiczny i rozwojowy) mogą uczyć się posługiwać znakami manualnymi i symbolami abstrakcyjnymi, zanim nauczą się mówić (Romski i in., 2002; Acredolo, Goodwyn, 2002; Kaczmarek, 2008). Badania pokazują również, że bardzo małe dzieci z CCN są w stanie posługiwać się fotografiami, symbolami abstrakcyjnymi i SGD w trakcie zabawy i podczas innych czynności, jak na przykład czytanie (z przeszkoloną osobą) książek (Light, Drager, 2006).

L.L. Namy, A.L. Campbell i M. Tomasello (2004) sugerują, że wczesny rozwój nauki słów u dzieci trzynasto–osiemnastomiesięcznych nie jest specyficzny dla określonego środka symbolicznego odniesienia, ponieważ rozumienie przez nie odniesień w ich środowiskach jest na poziomie rozwojowym. Według autorów ikoniczność nie wpływa na zdolność uczenia się relacji symbol – odniesienie w początkowej fazie rozwoju języka. Ma znaczenie w późniejszym wieku. W rzeczywistości we wczesnych fazach rozwoju może nie mieć znaczenia to, czy dziecko używa symboli abstrakcyjnych, czy ikonicznych, ponieważ dla niego one wszystkie pełnią tę samą funkcję (Romski, Sevcik, 2005).

Sposób, w jaki dzieci nabywają znajomości niewerbalnych symboli i uczą się nimi posługiwać, wciąż pozostaje nieznany.

Kluczowe strategie instruktażowe są nadal definiowane. Obecne badania sugerują, że dzięki umożliwieniu powtarzanego dostępu do symboli i modelowaniu niektóre dzieci z CCN mogą nauczyć się korzystania z symboli osadzonych w znaczącym, interaktywnym kontekście w pierwszym roku życia (Blackstone, 2006).

Mit 7: AAC nie może być stosowane wraz z innymi metodami usprawniającymi rozwój mowy i komunikacji

Ten mit dotyczy niektórych oddziaływań, które mają bardzo restrykcyjne wymogi, jak na przykład tak zwanej metody krakowskiej czy manualnego torowania głosek (MTG), często wywołujących obawy rodziców małych dzieci z CCN. Nie ma żadnych dowodów naukowych ani praktycznych, które wskazywałyby jednoznacznie, że równoległe stosowanie interwencji AAC z powyższymi metodami hamuje rozwój umiejętności komunikacyjnych małego dziecka. Nie przeprowadzono naukowych podłużnych badań porównawczych, nie ma zatem podstaw do wprowadzania i utrzymywania tego rodzaju mitu. Praktyka wskazuje na przeciwne rezultaty. Dzieci poddawane terapii tak zwaną metodą krakowską czy MTG wraz ze stosowaniem znaków AAC osiągają taki sam poziom umiejętności komunikacyjnych jak dzieci niebiorące udziału w obu rodzajach „krakowskich" oddziaływań. Powodem tego jest inny cel strategii interwencyjnych (AAC i „krakowskich"). Wprowadzenie usług AAC koncentruje się przede wszystkim na jak najszybszym umożliwieniu dzieciom komunikowania swoich potrzeb. Tak zwana metoda krakowska czy MTG skupiają się na nauce czytania prostych wyrazów lub na wywoływaniu dźwięków mowy. Te umiejętności nie dają jednak dzieciom możliwości komunikowania się w codzienności. Dzieci z zespołem Downa, które po torowaniu głosek potrafią (czasami) wypowiedzieć swoje imię lub po stosowaniu tak zwanej metody krakowskiej umieją przeczytać „bęc" czy „och", nie są w stanie przełożyć tych werbalnych umiejętności na komunikację – to dwa różne aspekty.

W przeszłości ludzie z niepełnosprawnością fizyczną, którzy nie mieli możliwości korzystania z wózków inwalidzkich, a rehabilitacja

w ich przypadku nie przynosiła poprawy, lata lub całe życie spędzali w jednej pozycji lub w jednym miejscu. Obecnie takie osoby podczas prowadzonej rehabilitacji (bez względu na to, czy przyniesie ona dobre rezultaty) równocześnie poruszają się na wózku inwalidzkim. Nie jest tak, że osoba, która korzysta z wózka inwalidzkiego i równocześnie w tym czasie uczestniczy w rehabilitacji, nie będzie zmotywowana do ćwiczeń lub że korzystanie z wózka zahamuje jej rozwój motoryczny i przez to nigdy nie będzie ona chodziła. Tak samo jest z AAC. Jak wspomniano wcześniej, ta interwencja w kontekście tradycyjnej terapii mowy przyczynia się do rozwoju umiejętności mowy, języka, komunikacji, ale również zdolności poznawczych, społecznych, emocjonalnych i poprawy zachowania. Wsparcie AAC (co zostało wcześniej przedstawione) ma kilka różnych celów w zależności od wieku i stopnia rozwoju małego dziecka, przy czym głównym jest zawsze dążenie do mowy, do komunikacji mówionej (gdy jest to możliwe). Moment, do którego jest kładziony nacisk na rozwój mowy i AAC, jest oparty na okresowej reewaluacji oceniającej zdolności komunikacyjne dziecka w różnych aktywnościach i procedurach, typowych dla określonego wieku (Beukelman, Mirenda, 1992).

Mit 8: AAC sprawia, że dziecko wygląda na nienormalne i opóźnione

Mit o etykietowaniu dziecka z powodu posługiwania się pomocami i znakami AAC pochodzi z braku wiedzy na temat tego, czym jest, czemu służy i z jakich narzędzi korzysta AAC. Obecnie możliwości posługiwania się strategiami i narzędziami AAC są bardzo szerokie. W przeszłości pomoce komunikacyjne były duże, ciężkie i nieatrakcyjne, najczęściej nieprzenośne i wykonane z prostych, ale nie do końca estetycznych elementów. Jedne z pierwszych urządzeń komunikacyjnych AAC oparte były na maszynach do pisania z wieloma rodzajami podłączeń (tablic, kabli itd.). Posługiwanie się takimi pomocami mogło wizualnie wskazywać na pewnego rodzaju dysfunkcję korzystającego z nich użytkownika. Obecnie, gdy wysoka technologia wkroczyła do usług AAC i stała się lekka i przenośna, użytkownicy mogą korzystać z najnowszych, atrakcyjnych rozwiązań, które służą jako SGD, takich jak tablety czy smartfony.

Innym problemem mogącym rzutować na wizualny odbiór użytkowników AAC przez inne osoby jest brak skutecznego środka porozumiewania się. W dłuższej perspektywie dziecko, które nie ma umiejętności adekwatnego wyrażania się, jest obciążone dużym ryzykiem bycia ocenianym jako opóźnione. Często również sami nauczyciele i rodzice oceniają dzieci z CCN jako społecznie i poznawczo mniej kompetentne niż ich rówieśnicy. To powoduje obniżenie oczekiwań szkolnych, społecznych, a przez to zmniejszenie osiągnięć (Rice, 1993).

Akceptacja użytkownika AAC przez rówieśników znacząco zwiększa się, gdy jest on równym partnerem różnych interakcji komunikacyjnych, aktywnie uczestniczy w regularnych czynnościach związanych z grupą przedszkolną, szkolną,

społeczną. To wymaga skutecznego środka porozumiewania się, jakim mogą być znaki AAC.

Wśród małych dzieci akceptacja zdaje się niezwiązana z rodzajem znaków AAC (np. SGD wobec znaków manualnych czy tablic komunikacyjnych) (Beck, Dennis, 1996; Blockberger i in., 1993). Jednak wśród starszych (młodzieży i dorosłych) lepiej odbierane są głosowe pomoce komunikacyjne (zaawansowane technologicznie, jak np. iPhone, iPad), które nie wymagają od partnerów specjalnych umiejętności rozumienia systemu i stanowią atrakcyjny gadżet.

Wprowadzenie interwencji AAC może pomóc w redukowaniu rozbieżności zarówno realnych, jak i wymyślonych pomiędzy aktualnymi i zamierzonymi poznawczymi i społecznymi możliwościami dziecka, pomóc w minimalizowaniu barier komunikacyjnych[7] (barier możliwośc[8]), które najczęściej przyczyniają się do błędnego postrzegania użytkowników i usług AAC.

Mity i fakty o AAC dotyczące osób dorosłych z CCN

Mity dotyczące wykorzystania AAC odnoszą się również do osób dorosłych z CCN z przewlekłymi i zwyrodnieniowymi dysfunkcjami, chorobami. Niestety wielu dorosłym z CCN odmawiany jest dostęp do usług AAC, ponieważ specjaliści (w tym również medyczni) albo nie są świadomi interwencji AAC, albo wybierają możliwość nieoferowania tych usług swoim pacjentom (Blackstone, 2006). Innym problemem jest brak wspólnego celu w prowadzonych z osobami dorosłymi oddziaływaniach rehabilitacyjnych. Rozproszona działalność – system dostawy usług dla dorosłych często jest podzielony, interwencje są przeprowadzane w wielu różnych miejscach (szpital, ośrodek rehabilitacyjny, dom pomocy społecznej, prywatna praktyka, opieka paliatywna itd.) – skutkuje rozdrobnioną odpowiedzialnością za wprowadzenie odpowiedniej opieki logopedycznej (AAC). Brak naukowej literatury w zakresie świadczenia usług osobom dorosłym z CCN przyczynia się również do powstawania nieprawdziwych informacji.

D.R. Beukelman, K.L. Garrett i K.N. Yorkston (2006) opisali kilka najczęściej powtarzających się nieprawdziwych przekonań (mitów) dotyczących usług AAC świadczonych osobom dorosłym z przewlekłymi nabytymi dysfunkcjami i zwyrodnieniowymi chorobami neurologicznymi oraz przedstawili dowody przeczące takim teoriom.

Mit 1: AAC nie jest usługą stosowną w terapii osób dorosłych z CCN

Mit utrzymuje się do dzisiaj, a swoją podstawę ma w niewiedzy. Wiele interwencji skierowanych jest głównie na dzieci, w mniejszym stopniu na osoby dorosłe, podobnie jest z podejściem AAC. Częściej badania naukowe opisują wczesny rozwój dziecka (różne jego aspekty) pod względem interwencji AAC, rzadziej leczenie osób dorosłych. To nie oznacza jednak, że te usługi nie są skierowane również do tej grupy odbiorców. AAC jest skutecznym sposobem oddziaływania na dorosłych z przewlekłymi chorobami nabytymi, zwyrodnieniowymi chorobami neurologicznymi i innymi stanami medycznymi, które powodują poważne zaburzenia mowy i języka (Blackstone, 2006).

Osobom z przewlekłymi chorobami nabytymi, jak udar mózgu, urazami, innymi chorobami, po operacjach powinna być oferowana interwencja AAC w trakcie intensywnej opieki medycznej, w szpitalu, w ośrodkach rehabilitacyjnych, domach opieki czy w ich prywatnych domach. Usługi mogą być realizowane przez krótki czas albo – gdy jest to konieczne – dłużej, aby pomóc tym osobom utrzymać ważne relacje z rodziną i przyjaciółmi oraz co najmniej kilka z odgrywanych wcześniej (przed nabyciem niepełnosprawności) ról (Blackstone, 2006).

Dowody wskazują, że ze strategii AAC chętnie i skutecznie korzystają osoby dorosłe z:

- poważną afazją (np. książki, a także prezentacje komunikacyjne (zob. Grycman, Kaczmarek, 2014), mapy, gesty, zdjęcia, kalendarze, książki rozmów, tablice alfabetyczne, urządzenia AAC) (Garrett, Lasker, 2012);
- zespołem zablokowania (niska i wysoka technologia) (Bauby, 1997; Culp, Ladtkow, 1992);

- urazowymi uszkodzeniami mózgu, zespołem Guillaina–Barrégo itp. (niska i wysoka technologia) (Fager i in., 2006; Hurtig i in., 2005).

AAC jest również szeroko wykorzystywane w terapii osób ze zwyrodnieniowymi chorobami neurologicznymi, jak stwardnienie zanikowe boczne, stwardnienie rozsiane, ataksja, postępująca afazja, demencja itd., które stopniowo tracą zdolność do mówienia, jak również doświadczają trudności językowych i poznawczych mających wpływ na ich komunikację. Wprowadzenie strategii AAC umożliwia im pozostawanie bardziej niezależnymi, utrzymanie relacji z różnymi osobami oraz odgrywanie pożądanych ról w rodzinie i społeczeństwie. Dodatkowo pomaga podejmować decyzje dotyczące ich stanu zdrowia i opieki (Blackstone, 2006).

Badania wskazują na dużą skuteczność stosowania AAC przez osoby dorosłe – więcej niż 95% osób z ALS[9] akceptuje i używa SGD. Średni czas użytkowania jest dłuższy niż dwa lata. Te osoby korzystają również z pomocy niskiej technologii (Ball, Beukelman, Pattee, 2002). Osoby z demencją korzystają z szerokiego zakresu strategii AAC zarówno w celu wspierania komunikacji, jak i poprawy organizacji codziennego funkcjonowania (Bourgeois i in., 2003).

Mit 2: AAC nie jest usługą logopedyczną, logopeda może zatem odmówić zaoferowania interwencji AAC

AAC znajduje się między innymi w zakresie usług logopedycznych. Logopeda powinien zaproponować usługi AAC lub – jeśli nie posiada takich kompetencji – skierować do odpowiedniej osoby lub zapewnić pacjentowi potrzebne informacje.

Amerykańskie stowarzyszenie ASHA (2007) opracowało zakres praktyki logopedów w trzynastu obszarach, drugi na liście dotyczy AAC:

> [...] ustanowienie technik i strategii AAC obejmuje rozwój, wybór i przypisanie takich systemów i urządzeń (np. głosowych urządzeń komunikacyjnych).

W Polsce, mimo że jest to ciągle nowy obszar praktyki i teorii, coraz więcej logopedów w diagnozie lub terapii wprowadza interwencję AAC. Ten rodzaj usług jest bardzo ważnym elementem rehabilitacji osób dorosłych. Utrzymanie umiejętności porozumiewania się jest często kluczem do zachowania jakości życia (Blackstone, 2006).

Mit 3: Tylko specjaliści AAC odgrywają rolę w zakresie usług AAC

Nie tylko logopedzi świadczą usługi w zakresie AAC, mogą to robić również inni specjaliści (np. osoby dostarczające wspomagającej technologii[10]) posiadający wiedzę na temat AAC. Wśród logopedów mogą być takie osoby, które nie mają żadnej wiedzy o AAC lub nie posiadają kompetencji w zakresie pracy z osobami dorosłymi z CCN. Natomiast wśród nielogopedów mogą znajdować się specjaliści, którzy pasjonują się tematyką AAC i rozwijają się w tym kierunku.

Jednak tak jak świadczenie usług w zakresie stosowania AAC może być prowadzone przez różne osoby kompetentne w interwencji tego rodzaju, tak sam proces oceny AAC[11] powinien być przeprowadzany między innymi[12] przez logopedę, który postawi diagnozę i określi zakres usług pod kątem umiejętności mowy i języka osoby badanej.

Mit 4: AAC jest synonimem technologii

Wielu specjalistów błędnie utożsamia głosowe urządzenia komunikacyjne (SGD) z AAC, podczas gdy AAC to szeroki zakres strategii i technologii. Komunikacja wspomagająca i alternatywna nie jest nigdy definiowana tylko w zakresie technologii. Zawsze jest opisywana jako zbiór interwencji, które wykorzystują różne środki niewspomagane (związane z ciałem), jak również wspomagane, w tym technologię (niską i/lub wysoką), dla zwiększenia produkcji wypowiedzi, poprawienia rozumienia i interakcji w różnych sytuacjach i z różnymi partnerami komunikacyjnymi (Blackstone, 2006).

Obecnie na rynku dostępny jest szeroki wybór narzędzi SGD z różnymi funkcjami, w zależności od potrzeb i możliwości użytkowników. Od bardzo złożonych dla osób, które są w stanie czytać i porozumiewać się z kimkolwiek i gdziekolwiek, do prostych urządzeń z pojedynczymi wiadomościami. Oczywiście nie wszystkie osoby dorosłe z CCN chcą lub potrzebują posługiwać się urządzeniami SGD. Jednak ci, którzy z nich korzystają, mają więcej możliwości interakcji z różnymi osobami oraz pełniejszy i aktywniejszy udział w grupach społecznych. Te osoby są również bardziej niezależne i mają większą kontrolę nad swoim życiem (Blackstone, 2006).

Mit 5: Urządzenia SGD są przeznaczone tylko dla tych dzieci lub dorosłych, którzy mają nienaruszone umiejętności poznawcze

Jak wspomniano wcześniej, literatura jest bogata w przykłady badań, które wykazują, że dzieci z rozwojowymi niepełnosprawnościami, w tym ze znacznymi zaburzeniami poznawczymi, mogą i uczą się korzystać z SGD do komunikowania się. Badania pokazują również, że wiele osób dorosłych (co zostało przedstawione w omówieniu mitu 4) z nabytymi niepełnosprawnościami skutecznie posługuje się SGD.

Odpowiednie oddziaływanie AAC powinno być wprowadzane w celu polepszania stanu zdrowia osób dorosłych i modyfikowane, gdy się on poprawia, lub utrzymywane w przez dłuższy czas, jeśli jest taka potrzeba. Strategie AAC są środkiem do celu – umiejętności językowych i komunikacyjnych – nie celem samym w sobie (Romski, Sevcik, 2005). Korzystać z nich może każdy, kto takiego wsparcia potrzebuje.

Podsumowanie

Przedstawione mity wyrosły z wczesnego myślenia o AAC, gdy brak było odpowiednich narzędzi, które umożliwiłyby zbadanie pewnych zjawisk, stwierdzenie stanu rzeczy i jednoznaczne wypowiedzenie się na określone zagadnienia. Żaden z przedstawionych mitów nie ma poparcia w aktualnej literaturze. Niestety nadal jednak w praktyce są one obecne, a szczególnie często ujawniają się, gdy strategie AAC są rozważane jako część planu interwencyjnego dla małego dziecka z CCN. Ich niewłaściwe rozumienie i wykorzystanie może skutkować u małych dzieci niewłaściwym przebiegiem ogólnych interwencji usprawniających, a u osób dorosłych wycofaniem się z udziału w aktywnościach dnia codziennego.

Nigdy nie jest zbyt wcześnie ani zbyt późno na wprowadzenie interwencji AAC jako szeroko pojętego oddziaływania dla mowy i komunikacji. Często komunikacja wspomagająca i alternatywna jest traktowana jako oddzielny obszar praktyki. Specjaliści (logopedzi) nie łączą ważnych informacji o rozwoju języka i komunikacji, gdy rozważają ocenę i interwencję AAC. Konieczne jest łączenie obu praktyk – AAC i strategii logopedycznych. Decyzje kliniczne muszą być jednak podejmowane na podstawie danych empirycznych w kontekście klinicznej oceny, a nie tylko z powodu przekonań (Romski i in., 2002).

Rodziny, nauczyciele i specjaliści muszą rozważać fakty, a nie z mity czy błędne opinie przy podejmowaniu ważnych, często życiowych decyzji dotyczących odpowiedniej interwencji.

Załącznik

Prawa użytkowników AAC (*AAC user rights*) to uprawnienia, które przysługują wszystkim osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (CCN) bez względu na zakres lub stopień niepełnosprawności i powinny być respektowane we wszystkich codziennych interakcjach i interwencjach, w których te osoby uczestniczą. Zostały określone w 1992 r. przez American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 1992), a następnie rozwinięte z Komunikacyjnej karty praw przez National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities. Obejmują (Grycman, Kaczmarek, 2014):

1. Prawo do domagania się przedmiotów, czynności, zdarzeń i osób oraz do wyrażania osobistych preferencji i uczuć.
2. Prawo do dokonywania wyborów i korzystania z alternatyw.
3. Prawo do odmawiania korzystania z niechcianych przedmiotów, udziału w zdarzeniach lub wykonywania czynności, łącznie z prawem niezgadzania się na wszystkie zaoferowane wybory.
4. Prawo do proszenia innej osoby o poświęcenie uwagi bądź o podjęcie interakcji i do spełnienia przez nią tego oczekiwania.
5. Prawo do proszenia o opinię bądź informację na temat danego stanu, przedmiotu, osoby bądź zdarzenia.
6. Prawo do aktywnego nauczania oraz do metod interwencyjnych, które pozwolą osobom z poważnymi zaburzeniami komunikacyjnymi porozumiewać się w jakikolwiek sposób, na który przyzwala stopień ich niepełnosprawności.
7. Prawo do wyrażania własnych aktów komunikacyjnych oraz otrzymania odpowiedzi na nie, nawet jeśli adresat nie jest w stanie spełnić wyrażanych w nich oczekiwań.

8. Prawo do całodobowego dostępu do potrzebnych pomocy komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz innych urządzeń i dobrego stanu owych przedmiotów.
9. Prawo do sytuacji społecznych, interakcji i możliwości (szans), w których -osoby niepełnosprawne mogą uczestniczyć jako pełnoprawni partnerzy komunikacyjni innych osób, w tym rówieśników.
10. Prawo do informacji na temat osób, przedmiotów bądź zdarzeń znajdujących się w bezpośrednim otoczeniu osób niepełnosprawnych.
11. Prawo do komunikacji z poszanowaniem godności osoby, do której adresowana jest wypowiedź, wraz z prawem do uczestniczenia w wymianach komunikacyjnych na temat osób, które są przy nich (osobach niepełnosprawnych) obecne.
12. Prawo do bycia informowanym w sposób wymowny, zrozumiały oraz kulturowo i językowo odpowiedni.

Podczas wprowadzania technologii wspomagającej (assistive technology – AT) do interwencji AAC muszą być uwzględnione prawa (sześć ogólnych praw) z nią związane, to jest:

1. Prawo oszczędności – wykorzystanie jak najprostszego urządzenia, systemu lub podejścia.
2. Prawo minimalnej nauki – wykorzystanie urządzenia, systemu lub podejścia, które wymaga jak najmniej nauki.
3. Prawo minimalnej energii – wykorzystanie urządzenia, systemu lub podejścia, które wymaga najmniejszej ilości energii lub wysiłku.
4. Prawo minimalnej ingerencji – wykorzystanie urządzenia, systemu lub podejścia, które unika innych konkurencyjnych lub konfliktowych zadań lub procesów (np. wykorzystanie urządzenia, systemu lub podejścia nie powinno kolidować z żadnym zadaniem lub procesem ani też zadanie czy proces nie powinny zakłócać użycia urządzenia, systemu lub podejścia).
5. Prawo optymalnego dopasowania – wykorzystanie urządzenia, systemu lub podejścia, które zapewnia

maksymalne właściwości dopasowania do potrzeb i cech użytkownika AAC.

6. Prawo praktyczności i stosowalności – wykorzystanie urządzenia, systemu lub podejścia, które jest najbardziej odpowiednie dla środowiska, w którym będą używane, i które jest spójne z dostępnymi zasobami. To prawo wymaga również zgodności ze wszystkimi innymi prawami (np. prawem optymalnego dopasowania, prawem minimalnej energii, prawem minimalnej ingerencji, prawem minimalnej nauki i prawem oszczędności) (Lloyd, Fuller, Arvidson, 1997, s. 121–123).

Bibliografia

Abrahamsen A.A., Romski M.A., Sevcik R.A. (1989), *Concomitants of success in acquiring an augmentative communication system: Changes in attention, communication, and sociability*, "American Journal on Mental Retardation", 93, 475–496.

Acredolo L., Goodwyn S. (2002), *Baby signs. How to talk with your baby before your baby can talk*, revised ed., McGraw-Hill, New York.

Adamson L.B., Dunbar B. (1991), *Communication development of young children with tracheostomies*, "Augmentative and Alternative Communication", 7, 275–283.

American Speech-Language-Hearing Association (1992), User rights, 34, suppl. 7, 1–8.

American Speech-Language-Hearing Association (2007), Scope of practice in speech-language pathology, Rockville, MD, http://www.asha.org/uploadedFiles/SP2007-00283.pdf (dostęp: 11.02.2015).

Ball L., Beukelman D.R., Pattee G. (2002), *Timing of speech deterioration in people with amyotrophic lateral sclerosis*, "Journal of Medical Speech-Language Pathology", 10(4), 231–235.

Bauby J.D. (1997), *The diving bell and the butterfly*, trans. J. Leggatt, A.A. Knopf, New York.

Beck A.R., Dennis M. (1996), *Attitudes of children toward a similar-aged child who uses aug-mentative communication*, "Augmentative and Alternative Communication", 12, 78–87.

Berry J. (1987), *Strategies for involving parents in programs for young children using augmentative and alternative communication*, "Augmentative and Alternative Communication", 3(2), 90–93.

Beukelman D.R., Garrett K.L., Yorkston K.N. (2006), *AAC decision-making teams: Achieving change and maintaining social suport* [in:] D.R. Beukelman, K.N. Yorkston, K.L. Garrett (eds.), *AAC intervention for adults in medical settings: Integrated assessment and treatment protocols,* Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Beukelman D.R., Mirenda P. (1992), *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Beukelman D.R., Mirenda P. (1998), *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children*

and adults, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Beukelman D.R., Mirenda P. (2005), *Augmentative and alternative communication. Supporting children and adults with complex communication needs*, 3rd ed., Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Beukelman D.R., Yorkston K., Reichle J. (eds.) (2000), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurological disorders*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Blackstone S.W. (2006), *Upfront*, "Augmentative Communication News", 18(2), 1.
Blockberger S., Armstrong R.W., O'Connor A., Freeman R. (1993), *Children's attitudes toward a nonspeaking child using various augmentative and alternative communication techniques*, "Augmentative and Alternative Communication", 9, 243–250.
Bodine C., Beukelman D.R. (1991), *Prediction of future speech performance among potential users of AAC systems: A survey*, "Augmentative and Alternative Communication", 7, 100–111.
Bondy A.S., Frost L.A. (1998), *The Picture Exchange Communication System*, "Topics in Language Disorders", 19, 373–390.
Bourgeois M.S., Camp C., Rose M., White H., Malone M., Carr J., Rovine M. (2003), *A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia*, "Journal of Communication Disorders", 36, 361–378.
Burkhart L. (1993), *Total augmentative communication in the early childhood classroom*, Mayer-Johnson, Solana Beach, CA.

Cress C.J. (2003), *Responding to a common early AAC question: "Will my child talk?"*, "Perspectives on Augmentative and Alternative Communication", 12, 10–11.
Cress C.J., Marvin Ch.A. (2003), *Common questions about AAC services in early intervention*, "Augmentative and Alternative Communication", 19, 254– 272.
Culp D., Ladtkow M. (1992), *Locked-in syndrome and augmentative communication* [in:] K.M. Yorkston (ed.), *Augmentative communication in the medical setting*, The Psycholog-ical Corporation, San Antonio, TX.

Daniels M. (1994), *The effect of sign language on hearing children's language development*, "Communication Education", 43, 291–298.

Fager S., Hux K., Karantounis R., Beukelman D.R. (2006), *Augmentative and alternative communication use and acceptance by adults with traumatic brain injury*, "Augmentative and Alternative Communication", 22, 37–47.

Garrett K., Lasker J. (2012), *Adults with severe aphasia and apraxia of speech* [in:] D.R. Beukelman, P. Mirenda (eds.), *Augmentative and alternative*

communication: Supporting children and adults with complex communication needs, 4th ed., Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Grycman M., Kaczmarek B.B. (2014), *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*, Impuls, Kraków.

Holmes K.M., Holmes D.W. (1980), *Signed and spoken language development in a hearing child of hearing parents*, "Sign Language Studies", 28, 239–254.
http://depts.washington.edu/enables/myths/myths_ aac.htm (dostęp: 11.02.2015).
Hurtig R., Downey D., Mueller V., Rochdi A. (2005), *Implementing AAC in acute care settings*, American Speech Language Hearing Association, San Diego, CA.

Kaczmarek B.B. (red.) (2008), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa. Teoria i praktyka*, Impuls, Kraków.
Kangas K.A., Lloyd L.L. (1988), *Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for?*, "Augmentative and Alternative Communication", 4, 211–221.
Konstantareas M.M. (1984), *Sign language as a communication prosthesis with language-impaired children*, "Journal of Autism and Developmental Disorders", 14, 9–25.

Light J., Drager K. (2006), *AAC to improve language, literacy and communication outcomes for Young children with complex communication needs*, Presentation at the AAC-RERC State of the Science in AAC conference, Los Angeles, CA.
Lloyd L.L., Fuller D.R., Arvidson H.H. (eds.) (1997), *Augmentative and alternative communication: A handbook of principles and practices*, Allyn & Bacon, Needham Heights, MA.

Millar D., Light J., Schlosser R. (2000), *The impact of AAC on natural speech development: A meta-analysis* [in:] *Proceedings of the 9th biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication*, ISAAC, Washington, DC.
Millar D.C., Light J.C., Schlosser R.W. (2006), *The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review*, "Journal of Speech, Language, and Hearing Research" 49, 248–264.
Miller J., Chapman R. (1980), *Analyzing language and communication in the child* [in:] R. Schiefelbusch (ed.), *Nonspeech language, and communication: Analysis and intervention*, University Park Press, Baltimore, MD.
Miller J.F., Chapman R.S., Branston M.B., Reichle J. (1980), *Language comprehension in sensorimotor stages V and VI*, "Journal of Speech and

Hearing Research", 23, 284–311.
Mirenda P., Iacono T. (2009), *Autism spectrum disorders and AAC*, Paul H. Brookes Publish-ing, Baltimore, MD.
Mirenda P., Locke P.A. (1989), *A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities*, "Journal of Speech and Hearing Disorders", 54, 131–140.
Mirenda P., Schuler A.L. (1988), *Augmenting communication for persons with autism: Issues and strategies*, "Topics in Language Disorders", 9, 24–43.

Namy L.L., Campbell A.L., Tomasello M. (2004), *Developmental change in the role of iconicity in symbol learning*, "Journal of Cognition and Development", 5, 37–57.

Pinder G.L., Olswang L.B. (1995), *Development of communicative intent in young children with cerebral palsy: A treatment efficacy study*, "Infant-Toddler Intervention", 5, 51–69.

Reichle J. (1997), *Communication intervention with persons who have severe disabilities*, "The Journal of Special Education", 31, 110–134.
Reichle J., Beukelman D.R., Light J. (eds.) (2002), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Reichle J., Karlan G.A. (1988), *Selecting augmentative communication interventions: A critique of candidacy criteria and a proposed alternative* [in:] R.L. Schiefelbusch, L.L. Lloyd (eds.), *Language perspectives: Acquisition, retardation and intervention strategies*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Reichle J., York-Barr J., Sigafoos J. (1991), *Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Rice M.L. (1983), *Contemporary accounts of the cognition/language relationship: Implications for speech-language clinicians*, "Journal of Speech and Hearing Disorders", 48, 347–359.
Rice M.L. (1993), *"Don't talk to him; he's weird": A social consequences account of language and social interactions* [in:] S.F. Warren, J. Reichle (eds.), *Enhancing children's communication*, vol 2: Communication and language intervention series, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Rice M., Kemper S. (1984), *Child language and cognition: Contemporary issues*, University Park Press, Baltimore, MD.
Romski M.A., Sevcik R.A. (1988), *Augmentative and alternative communication systems: Considerations for individuals with severe intellectual disabilities*, "Augmentative and Alternative Communication", 4, 83–93.

Romski M.A., Sevcik R.A. (1993), *Language learning through augmented means: The process and its products* [in:] S.F. Warren, J. Reichle (eds.), *Enhancing children's communication*, vol 2: Communication and language intervention series, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Romski M.A., Sevcik R.A. (1996), *Breaking the speech barrier: Language development through augmented means*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Romski M.A., Sevcik R.A. (2005), *Augmentative communication and early intervention: Myths and realities*, Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices", 18(3), 174–185.
Romski M.A., Sevcik R.A., Forrest S. (2001), *Assistive technology and augmentative communication in early childhood inclusion* [in:] M.J. Guralnick (ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Romski M.A., Sevcik R.A., Hyatt A. (2003), *Augmentative and alternative communication for persons with mental retardation* [in:] L. Abbeduto (ed.), *International review of research in mental retardation*, Academic Press, New York.
Romski M.A., Sevcik R.A., Hyatt A., Cheslock M.B. (2002), *Enhancing communication competence in beginning communicators: Identifying a continuum of AAC language intervention strategies* [in:] J. Reichle, D.R. Beukelman, J. Light (eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Romski M.A., Sevcik R.A., Pate J.L. (1988), *The establishment of symbolic communication in persons with severe retardation*, "Journal of Speech and Hearing Disorders", 53, 94–107.
Rowland Ch., Schweigert P. (1988), *Tangible symbols: Symbolic communication for individuals with multisensory impairments*, "Augmentative and Alternative Communication", 5(4), 226–234.
Rowland Ch., Schweigert P. (2000), *Tangible symbols, tangible outcomes*, "Augmentative and Alternative Communication", 16, 61–78.

Sedey A., Rosin M., Miller J. (1991), *The use of signs among children with Down syndrome*, Poster session presented at the annual meeting of the American Speech-Language-Hearing Association, Atlanta, GA.
Sevcik R.A., Romski M.A. (2002), *The role of language comprehension in establishing early augmented conversations* [in:] J. Reichle, D.R. Beukelman, J. Light (eds.), *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.
Sevcik R.A., Romski M.A., Adamson L.B. (1999), *Measuring AAC interventions for individuals with severe developmental disabilities*, "Augmentative and

Alternative Communication", 15, 38–44.
Silverman F.H. (1980), *Communication for the speechless*, 3rd ed., Allyn & Bacon, Needham Heights, MA.
Szymczak M. (red.) (1998), *Słownik języka polskiego*, PWN, Warszawa.

Tatenhove G.M. van (1987), *Teaching power through augmentative communication: Guidelines for early intervention*, "Journal of Childhood Communication Disorders", 10, 185–199.
Turner G. (1986), *Funding VOCAs for the lower cognitive functioning*, "Closing the Gap", 5, 26.

---

1 **Złożone potrzeby komunikacyjne** (*complex communications needs* – CCN) – termin zaproponowany przez ISAAC w miejsce dwóch poprzednich: „**poważnych zaburzeń komunikacyjnych**" oraz „**poważnych ograniczeń i wad komunikacyjnych**". Tamte pojęcia kładły nacisk na to, co dana osoba posiada (dysfunkcje komunikacyjne); obecne koncentruje się na określeniu tego, co jest dla niej ważne, aby mogła realizować własne cele komunikacyjne. Osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi są dzieci i dorośli, których mowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia (w sposób konwencjonalny, czyli z użyciem naturalnej mowy) codzienną komunikację oraz pełnienie funkcji życiowych i społecznych. Oni i ich partnerzy komunikacyjni mogą tymczasowo lub na stałe korzystać z AAC. Potrzeby mogą występować we wszystkich formach komunikacji, w dowolnym środowisku i z różnymi partnerami komunikacyjnymi. Mogą być związane z niepełnosprawnością rozwojową lub nabytą, która pojawia się w wyniku choroby lub urazu, powodując istotne zakłócenia w mowie, języku i/lub umiejętnościach poznawczych. (Grycman, Kaczmarek, 2014).

2 Mit celnie definiuje *Słownik języka polskiego* jako: „fałszywe mniemanie o kimś lub o czymś uznane bez dowodu, ubarwiona wymyślonymi szczegółami historia o jakiejś postaci lub o jakimś fakcie, wydarzeniu" (Szymczak, 1998, s. 178).

3 Promowanie faktów o AAC – pięć różnych sekcji dotyczących: ludzi korzystających z AAC, interwencji AAC, strategii AAC i celów AAC, http://depts.washington.edu/enables/myths/myths_ aac.htm (dostęp: 11.02.2015).

4 Urządzenia generujące mowę (*speech generating devices* – SGD), nazywane są również głosową pomocą komunikacyjną (*voice output communication aid* – VOCA).

5 Dowody i argumenty na usprawnianie mowy i jej zrozumiałości u dzieci z zespołem Downa zostały przedstawione w publikacji Kaczmarek, 2008.

6 Prawa użytkowników AAC zostały określone w 1992 r. przez American Speech-Language-Hear-ing Association (ASHA), a następnie rozwinięte z Komunikacyjnej karty praw przez National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities (załącznik).

7 **Bariery komunikacyjne** (*communication barriers*), przeszkody w korzystaniu z systemu AAC spowodowane różnymi czynnikami zewnętrznymi lub wewnętrznymi. Najczęściej występującymi w komunikacji AAC barierami są: bariery dostępu, bariery możliwości, bariery praktyczne i bariery środowiskowe (Grycman, Kaczmarek, 2014).

8 **Bariery możliwości** (*opportunity barriers*), przeszkody w korzystaniu z systemu AAC stwarzane przez same osoby. Należą do nich oficjalne i nieoficjalne zasady wpływające na stosowanie urządzeń AAC oraz nastawienia i opinie osób, które porozumiewają się z użytkownikiem AAC, na przykład nieuwzględnianie obaw, lęków, niechęci nauczyciela albo brak wiedzy na temat stosowania AAC przez logopedę lub innego specjalistę prowadzącego terapię dziecka niepełnosprawnego (Grycman, Kaczmarek, 2014).

9 Osoby z ALS powinny otrzymać usługi AAC również przed tym, gdy ich mowa stanie się niezrozumiała. Krytycznym czasem odnoszącym się do oceny AAC w przypadku tej grupy osób jest przewidywalność przez monitorowanie czasu utraty zrozumiałości mowy i mowy w ogóle (Ball, Beukelman, Pattee, 2002).

10 **Technologia wspomagająca** (*assistive technology* – AT), 1. każdy rodzaj technologii (np. pomoc komputerowa, implanty ślimakowe, powiększalnik, wózek inwalidzki napędzany elektrycznie, mechaniczna pomoc do karmienia) stosowany w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w codziennym życiu; 2. każdy element, cześć wyposażenia lub wytwór systemu, modyfikowany lub wykonywany na zamówienie, który jest wykorzystywany do utrzymania lub podnoszenia funkcjonalnych możliwości osób niepełnosprawnych (Grycman, Kaczmarek, 2014).

11 **Diagnoza AAC** (*AAC diagnosis*), postępowanie badawcze, którego głównymi celami są rozpoznanie i wyjaśnienie natury zaburzeń komunikacyjnych na podstawie objawów i znajomości ogólnych zasad oraz określenie umiejętności i potrzeb badanego w celu zaplanowania zindywidualizowanej interwencji AAC. Diagnozowanie odbywa się w szerokim aspekcie diagnozy umiejętności komunikacyjnych, obejmuje diagnozę pozytywną i diagnozę negatywną. Dane pochodzące z diagnoz tworzą obraz diagnozy pełnej. Diagnozowanie i planowanie oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych są procesami równoległymi i powiązanymi ze sobą; wyznaczenie ich celów szczegółowych opiera się na opisaniu doświadczeń użytkownika AAC w przeszłości, w teraźniejszości i w przyszłości. Wiedza na temat ważnych czynników zaistniałych w historii

użytkownika (np. jego stanu zdrowia, chorób postępujących) i mających związek z jego obecnym stanem pozwala na lepsze prognozowanie i tworzenie planów interwencji. Procedury diagnostyczne powinny być prowadzone kompetentnie, z szacunkiem dla badanego i poszanowaniem jego praw oraz gwarantować poufność przekazanych intymnych treści (Grycman, Kaczmarek, 2014).

12 Dobrze, gdy jest to **zespół specjalistów AAC** (*AAC team*), czyli grupa profesjonalistów pracujących razem (lub przy współudziale niektórych z tych osób), aby osiągnąć wspólny cel – udzielenie wsparcia osobie potrzebującej usług AAC i zapewnianie jej interwencji umożliwiającej stawanie się lub pozostawanie kompetentnym rozmówcą. Koncepcja dostarczania usług AAC przez specjalistów zakłada podejście zespołowe, nie zaś indywidualne (jednego specjalisty). Wyróżnia się trzy podstawowe struktury zespołów specjalistów AAC: model zespołu wielodyscyplinarnego, model zespołu interdyscyplinarnego i model zespołu transdyscyplinarnego, które różnią się w interakcjach członków zespołu oraz w sposobie dostarczania usług (Grycman, Kaczmarek, 2014).

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015
© Copyright by Bogusława Beata Kaczmarek, 2015

Recenzent:
prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski

Opracowanie typograficzne wersji elektronicznej:
Andrzej Augustyński

Projekt okładki:
Anna M. Damasiewicz

ISBN wersji drukowanej: 978-83-7850-769-7
ISBN wesji elektronicznej: 978-83-7850-901-1

impuls

Ofi cyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel./fax: (12) 422 41 80, 422 59 47, 506 624 220
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2015